

Le vécu de l'alopecie chimio-induite chez les femmes : les comprendre pour les soigner

Travail de Bachelor

De Carvalho Semedo Nadine - N°14325633

Gomes Dos Santos Melanie - N°14318828

Kneuss Ashley - N°14319594

Directrice : Pinto Coelho Teixeira Sara - Inf., MScSI Maître d'enseignement HES
Infirmière clinicienne spécialisée

Genève, 17 août 2020

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

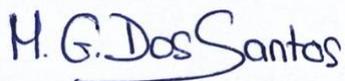
Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 17 août 2020

De Carvalho Semedo Nadine



Gomes Dos Santos Melanie



Kneuss Ashley



REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement notre directrice de Travail de Bachelor, Madame Pinto Coelho Teixeira Sara, maître d'enseignement HES et Infirmière clinicienne spécialisée, pour son accompagnement et sa précieuse disponibilité tout au long de ce travail. Malgré la situation particulière de cette année 2020, Madame Pinto Coelho Teixeira a su nous offrir le suivi adapté et des encouragements optimaux pour l'achèvement de ce travail.

Nous remercions également nos familles pour leur soutien tout au long de nos études et leur aide apportée dans la relecture de ce travail.

RÉSUMÉ

Problématique : L'alopecie chimio-induite est l'un des effets secondaires le plus visible du traitement de chimiothérapie. Ses conséquences sont bien plus grandes que le changement dans l'apparence physique. L'objectif de ce travail est d'explorer le vécu des femmes qui en sont atteintes, et d'identifier les stratégies utilisées pour tenter de surmonter cette épreuve, de sorte à identifier les différentes interventions infirmières nécessaire à la prise en soin.

Méthode : Une recension d'écrits scientifiques explorant le vécu des femmes concernées a été réalisée. Au total, huit études à devis qualitatifs et une étude à devis quantitatif ont été retenues et analysées.

Résultats : L'alopecie chimio-induite peut avoir de lourdes répercussions sur les aspects physique, psychologiques et sociaux des femmes qui en souffrent. Des études sélectionnées, dix thèmes principaux ont été relevés : du diagnostic du cancer au début de l'alopecie, la préparation à l'alopecie chimio-induite, les stratégies pour y faire face, l'impact psychologique, l'impact physique, l'impact social, la féminité, les facteurs influençant le vécu de l'alopecie, la repousse et les soins de l'alopecie.

Discussion/Conclusion : La culture, les histoires personnelles et le rapport au corps influencent les représentations et donc le vécu des femmes face à l'alopecie chimio-induite. Ainsi, une prise en soin interculturelle et individualisée est recommandée. La préparation à cet événement ressort comme insuffisante dans plusieurs études et peut donc être améliorée. Un accompagnement psycho-social et une orientation vers les différents acteurs du réseau selon les besoins des femmes tout le long de leur parcours face à l'alopecie chimio-induite est également nécessaire.

Mots-clés : Alopecie chimio-induite - Femmes - Vécu - Soins infirmiers - Coping

Key Words : Chemo-induced alopecia - Women - Lived experience - Nursing – Coping

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AI	Assurance Invalidité
AVS	Assurance Vieillesse et Survivants
B-IPQ	Brief Illness Perception Questionnaire
CADS	Chemotherapy-Induced Alopecia Distress Scale
EORTC QLQ BR-23	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Breast Cancer 23
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
LILT	Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
RSE	Rosenberg Self-Esteem Scale
SI	Interactionnisme Symbolique
TBD	Théorie fondée sur des données

LISTE DES TABLEAUX

1. Tableaux de recherche documentaire
 - 1.1. Tableau des mots clés pour recherche documentaire
 - 1.2. Tableau d'équation de recherche
 - 1.3. Tableau des critères d'éligibilité des études
2. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique
3. Tableaux d'évaluation des études
4. Grilles d'analyse des études

LISTE DES FIGURES

1. Figures
 - 1.1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles
 - 1.2. Pyramides des niveaux d'interprétation des preuves d'une étude

TABLE DES MATIÈRES

DÉCLARATION	2
REMERCIEMENTS	3
RÉSUMÉ	4
LISTE DES ABRÉVIATIONS	5
LISTE DES TABLEAUX	5
LISTE DES FIGURES	5
TABLE DES MATIÈRES	6
INTRODUCTION	9
1. Problématique	10
1.1 L'alopecie chimio-induite et son épidémiologie	10
1.2 Les soins autour de l'alopecie chimio-induite	11
1.3 Objectif de recherche	13
2. État des connaissances	13
2.1 Cancer et épidémiologie	13
2.2 Chimiothérapie et effets secondaires	14
2.3 Outils d'évaluation de l'alopecie chimio-induite	15
3. Modèle théorique	16
3.1 Modèle théorique retenu	16
3.2 Ancrage disciplinaire	16
3.3 Métaconcepts	18
3.3.1. La personne	18
3.3.2 Le soin	19
3.3.3 La santé	19
3.3.4 L'environnement	19
4. Méthode	20
4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	20
4.2 Diagramme de flux	25
5. Résultats	26

5.1 Analyse critique des articles retenus	27
5.2 Tableaux d'évaluation des études retenus	30
5.3 Thèmes retenus	39
5.3.1 Du diagnostic du cancer au début de l'alopecie	39
5.3.1.1 Réaction à l'annonce du diagnostic	39
5.3.1.2 Réactions lors d'explications de l'alopecie	39
5.3.1.3 Perception de l'alopecie	40
5.3.1.4 Réaction lors de la chute de cheveux	41
5.3.2. Préparation à l'alopecie chimio-induite	43
5.3.2.1 Manque d'information pour y faire face	43
5.3.2.2 Raser les cheveux pour anticiper	44
5.3.3 Stratégies pour y faire face	44
5.3.3.1 Les soins esthétiques	44
5.3.3.2 La perruque	45
5.3.3.3 Foulards et chapeaux	46
5.3.4 Impact psychologique	47
5.3.4.1 Traumatisme	47
5.3.4.2 Bien-être psychologique	47
5.3.4.3 L'estime de soi	48
5.3.4.4 La dépression	49
5.3.4.5 Un changement d'identité	49
5.3.5 Impact physique	50
5.3.5.1 L'image corporelle et modification de l'apparence	50
5.3.5.2 Les problèmes somatiques	51
5.3.6 Impact social	51
5.3.6.1 Relation avec les autres	51
5.3.6.2 Regard des autres et stigmatisation	52
5.3.6.3 Isolement social	53
5.3.7 Féminité	54
5.3.8 Facteurs influençant le vécu de l'alopecie	55

5.3.8.1 Culture et société	55
5.3.8.2. La symbolique des cheveux	55
5.3.8.3 Le soutien des proches	56
5.3.9 La repousse	56
5.3.9.1 Les représentations de la repousse	56
5.2.9.2 Les changements après avoir souffert d'alopecie	57
5.3.10 Les soins et l'alopecie	58
5.4 Tableau de synthèse des résultats	59
6. Discussion	62
6.1 Du diagnostic du cancer au début de l'alopecie	62
6.2 Préparation à l'alopecie chimio-induite	63
6.3 Stratégies pour y faire face	63
6.4 Impact psychologique	65
6.5 Impact physique	67
6.6 Impact social	68
6.7 Féminité	69
6.8 Facteurs influençant le vécu de l'alopecie	70
6.9 La repousse	72
6.10 Les soins et l'alopecie	72
7. Conclusion	73
7.1. Apports et limites du travail	74
7.2. Recommandations	75
7.2.1 Pratique	75
7.2.2 Recherche	77
7.2.3 Enseignement	78
8. Bibliographie	79
9. Annexes	83
9.1. Grilles d'analyse d'articles	83

INTRODUCTION

L'alopecie chimio-induite est un effet secondaire marquant de la chimiothérapie qui affecte tant les hommes que les femmes. Alors que les hommes manifestent une détresse causée par la perte des poils corporels, les femmes font davantage référence à la chute de leurs cheveux, leurs cils et leurs sourcils. Ces dernières seraient également les seules à être encouragées à prévenir ou camoufler leur alopecie. Bien que certains hommes expriment être affectés dans leur masculinité par la perte de leurs poils corporels, l'idée perçue par beaucoup de personnes est que l'alopecie chimio-induite serait plus difficile à vivre pour les femmes (Hilton et al., 2008). Cet événement est transitoire mais néanmoins marquant pour elles car il modifie non seulement leur apparence mais affecte également leur vie et leur place dans la société (Reis & Gradim, 2018).

Dans cette perspective, ce travail de Bachelor a pour objectif de mettre en lumière les impacts notables de l'alopecie chimio-induite auprès des femmes atteintes en investiguant ses retentissements au niveau de l'axe bio-psycho-social.

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2020), « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé des femmes est affectée par cet effet du traitement de chimiothérapie et les soins infirmiers ont un rôle clé dans l'accompagnement des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite. Selon Medeiros et al. (2019), la chimiothérapie est corrélée à une détérioration de la qualité de vie en raison de ses nombreux effets secondaires. Il est par conséquent primordial que les soins infirmiers s'attardent sur ces effets secondaires, notamment l'alopecie qui est décrite comme un traumatisme pour les femmes dans la littérature scientifique. La compréhension de l'impact de l'alopecie sur les femmes aide les infirmiers à établir un partenariat et à élaborer des moyens de favoriser leur capacité d'acceptation, de confrontation ou d'adaptation à leur nouvelle image corporelle. En tant que coordinateur des soins, l'infirmier est le pilier principal dans la promotion des soins axés sur l'éthique, l'humanisation et l'intégralité dans le milieu de soins hautement spécialisé qu'est l'oncologie (Medeiros et al., 2019).

Ainsi l'alopecie va demander aux femmes atteintes la mise en place de certains mécanismes et stratégies d'adaptation pour y faire face afin de maintenir une bonne qualité de vie. Ce travail de Bachelor sera ainsi dirigé en référence au modèle conceptuel de Callista Roy qui promeut l'adaptation de la personne à son environnement (Roy, 2008). Cette approche de la discipline infirmière est pertinente et apporte un regard intéressant pour la prise en soin infirmière.

La problématique de ce travail de Bachelor explore l'alopecie chimio-induite, son epidemiologie et les soins existants pour y palier. Il en suivra un etat de connaissance au sujet du cancer et son epidemiologie, ainsi que de la chimiotherapie et ses nombreux effets secondaires. Cela conduira à la question de recherche finale.

La methodologie elaboree pour la realisation de ce travail repose sur une recension d'articles selectionnes au prealable à travers les moteurs de recherche scientifique. Les etudes sont essentiellement à devis qualitatif mettant en avant le reel impact de l'alopecie chimio-induite sur le vecu des femmes atteintes. Ainsi, les resultats de ces etudes scientifiques seront analyses en traçant le parcours des femmes, du diagnostic du cancer en passant par les differents aspects touches par l'alopecie jusqu'à la repousse des cheveux. Il s'en suivra une discussion des thematiques principaux guidée par le cadre theorique du modele conceptuel de C. Roy.

Ce travail de Bachelor s'articule autour du vecu des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite afin de proposer un axe de prise en soin incluant tous les aspects impactes par cet evenement. Les recommandations pour la pratique seront evoquees dans la conclusion.

1. Problématique

1.1 L'alopecie chimio-induite et son epidemiologie

L'alopecie est decrite comme le plus traumatisant des effets secondaires de la chimiotherapie pour 47% des femmes atteintes. Pour cette raison, pres de 8% des patientes refusent la chimiotherapie (Trüeb, 2010).

Il est estime que 40% à 100% des femmes souffrant d'un cancer du sein traite par chimiotherapie experimentent une alopecie complete durant le parcours du traitement. Le reste fait face à des cheveux cassants ou affaiblis (Kang et al, 2019).

Bien que l'incidence de l'alopecie soit estimee à 65%, sa prevalence et sa severite dependent de la categorie de traitement utilisee. Ainsi, en cas d'utilisation d'agents anti-microtubules, l'incidence augmente à 80%. Une augmentation est egalement observee lors de l'emploi de traitements inhibiteurs de la topo-isomerase, l'incidence atteint ainsi entre 60% et 100%. Les alkylants vont eux aussi induire une incidence superieure à 60%. Le traitement de chimiotherapie de type antimetabolite a la plus faible incidence, de 10% à 50%. Il est

évident que l'association de plusieurs traitements de chimiothérapie augmente l'incidence de l'alopécie (Rossi et al., 2017).

La sévérité de l'alopécie est également associée à d'autres éléments tels que la dose de traitement administrée, la fréquence des cures de chimiothérapie, la qualité initiale des cheveux et l'âge de la personne (Institut National du Cancer, 2019).

Les cellules les plus touchées par les traitements anticancéreux sont les kératinocytes matriciels, qui sont très prolifératifs durant l'anaphase les rendant sensibles aux agents cytotoxiques. Il est estimé que 90% des cheveux du cuir chevelu se trouvent durant l'anaphase ce qui justifie la survenue de l'alopécie chimio-induite (Rossi et al., 2017). La répétition des cycles provoque la perte totale des cheveux (Reis & Gradim, 2018).

La perte des cheveux et des poils corporels débute entre dix jours et trois semaines après la première séance de chimiothérapie. Le stade le plus sévère de l'alopécie apparaît un à deux mois après le traitement (Messin & Amrhein, 2019). Dans la majorité des cas, les cheveux repoussent entre trois et six mois après la fin des traitements (Kruse & Abraham, 2018). La repousse est lente. Les cheveux poussent d'environ un centimètre par mois et varient souvent des originaux dans leur texture et leur couleur (Messin & Amrhein, 2019). Dans des situations plus rares, l'alopécie peut être irréversible (Kruse & Abraham, 2018).

1.2 Les soins autour de l'alopécie chimio-induite

En Suisse, divers soins sont proposés aux personnes atteintes d'un cancer. Par exemple, le Centre OTIUM (2020) propose divers soins et accompagnements pour les personnes vivant avec un cancer. Ils proposent des soins « bons pour le corps » comme des séances d'acupuncture, de naturopathie, des programmes personnalisés de remise en forme ainsi que des conseils pour adapter son alimentation à sa pathologie et ses traitements. Ils offrent également des soins « bons pour l'esprit » tels que des ateliers de relaxation, d'hypnose, d'art-thérapie, des groupes de paroles et de soutien psychologique ou encore des ateliers esthétiques.

Aux Hôpitaux Universitaire de Genève [HUG] (2019), des ateliers mensuels sont proposés aux patientes dans le service d'oncologie. L'atelier collectif « Look Good Feel Better » apprend aux femmes à se maquiller afin de se mettre en valeur pendant la période de leur chimiothérapie. L'atelier individuel « Atelier Bonne Mine, Bon Moral » propose, quant

à lui, des soins du visage ou un maquillage par des professionnels. Cet atelier est également proposé aux hommes.

Les soins esthétiques abordent également les techniques de camouflage de l'alopecie (Messin & Amrhein, 2019). « En Suisse, les patients qui perdent durablement leurs cheveux à la suite d'une maladie ou d'un traitement ont droit à une compensation financière : en cas de maladie, l'Assurance Invalidité [AI] rembourse 1500 francs par an jusqu'à l'âge de 64 ou 65 ans, puis l'Assurance Vieillesse et Survivants [AVS] rembourse 1000 francs par an pour une perruque ou des foulards » (Ligue contre le cancer, 2020). Cette aide financière peut être indispensable à de nombreuses personnes qui n'ont pas les moyens financiers pour s'acheter une perruque.

Selon la Ligue contre le cancer (2020), en Suisse, la majorité des femmes qui choisissent de porter une perruque préfèrent les perruques synthétiques car elles sont plus abordables que les perruques en cheveux véritables. Cependant le don de cheveux est toujours possible afin de confectionner des perruques de cheveux naturels. Le site internet de la Ligue contre le cancer (2020) explique la marche à suivre pour faire ce type de don et fournit une liste de fabricants de perruques en Suisse auprès de qui envoyer ses cheveux.

En plus de ces ateliers, des soins tels que le « Scalp Cooling » sont proposés aux personnes suivant des séances de chimiothérapie pour aider à prévenir l'alopecie. L'efficacité de ce refroidissement du cuir chevelu varie selon les molécules de chimiothérapie utilisées. Ainsi, cette technique a pu prévenir 50% d'alopecie chez les patients recevant un traitement à base de taxane, mais seulement 16% lors d'utilisation de chimiothérapie à base d'anthracycline (Kang et al., 2019).

Il est également important d'offrir un soutien psychologique pour ces femmes (Messin & Amrhein, 2019). La Ligue contre le cancer (2019) possède une base de données qui répertorie les contacts des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de personnes ayant un cancer ainsi que leurs proches. La Ligue Genevoise contre le cancer (2020), propose des meetings entre personnes ayant le cancer afin de pouvoir partager son vécu avec des personnes qui vivent potentiellement une situation similaire.

1.3 Objectif de recherche

L'objectif de recherche de ce travail consiste en une exploration du vécu des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite afin de proposer des interventions infirmières adaptées. L'essence de ce travail sera fondée sur trois principaux aspects :

- Les impacts physiques, psychologiques et sociaux du début de l'alopecie à la repousse des cheveux et des poils corporels
- Les stratégies et mécanismes d'adaptation mis en place par les femmes afin de surmonter cette épreuve
- Les interventions infirmières nécessaires dans la prise en soin des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite

2. État des connaissances

2.1 Cancer et épidémiologie

En 2018, l'incidence mondiale du cancer était de 18,1 millions de nouveaux cas causant 9,6 millions de décès (OMS, 2018a). L'OMS (2018a) estime que « un homme sur cinq et une femme sur six dans le monde développeront un cancer au cours de leur vie, et un homme sur huit et une femme sur 11 meurent de cette maladie » (OMS, 2018a, p.1). En Suisse, le cancer fait plus de 41'700 nouveaux cas par année, dont environ 19'300 sont des femmes (Ligue Suisse contre le cancer, 2020), et plus 16'900 morts. Cette maladie génétique est causée par des mutations dans des cellules saines, les transformant en cellules cancéreuses. Ce mécanisme de carcinogénèse se fait en plusieurs étapes. D'abord, une mutation dans le code génétique de la cellule amènera à une prolifération anarchique, causée par une surexpression de gènes dit oncogènes et une inhibition des gènes anti-oncogènes (Dias & Baldacci, 2018). En principe, le corps humain est fait de sorte que de telles mutations soient perçues et que les cellules soient détruites par le système immunitaire. Cependant, lorsque les mutations sont trop nombreuses, ce système est obsolète et les cellules cancéreuses continuent à proliférer de manière anarchique pour former un amas, autrement appelé une tumeur (Dietrich et al., 2016). Certaines tumeurs, dites malignes, ont la capacité de se propager dans les tissus avoisinants ou encore de se disséminer dans le corps en atteignant des vaisseaux sanguins et/ou lymphatiques, formant ainsi des métastases (Dias & Baldacci, 2018).

Au fil des années, plusieurs facteurs de risques exogènes ont pu être identifiés, tels que le tabac, les UV, l'alimentation, l'alcool ou encore certains virus comme l'hépatite ou le papillomavirus (Dias & Baldacci, 2018). Ces facteurs environnementaux joueraient un rôle dans 80% des cancers (Alexandre, 2016). Des stratégies de préventions, tels que la vaccination ou la réduction de l'exposition aux ultraviolets, et l'évitement de ces facteurs pourraient réduire le nombre de cancers, de 30 à 50%, et le taux de mortalité de cette maladie (OMS, 2018b).

Le dépistage et le diagnostic précoce du cancer améliore la probabilité de survie en augmentant les chances d'efficacité du traitement. Il existe plusieurs traitements contre le cancer dont la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, l'hormonothérapie et la thérapie ciblée (OMS, 2018b). Un diagnostic précis, considérant l'extension du cancer et la présence ou non de métastases, permet d'établir la prise en soin la plus adaptée (Alexandre, 2016). Parfois plusieurs modalités de traitements sont utilisées pour traiter un même cancer (OMS, 2018b).

2.2 Chimiothérapie et effets secondaires

La chimiothérapie consiste en une administration systémique de médicaments cytotoxiques visant l'inhibition de la croissance et la destruction des cellules cancéreuses (Dias & Baldacci, 2018). Ces traitements ciblent les cellules en cours de division uniquement, ainsi plusieurs séances de chimiothérapies sont nécessaires afin d'affecter toutes les cellules cancéreuses qui n'auraient pas été touchées par la chimiothérapie précédente (Messin & Amrhein, 2019).

L'action systémique de la chimiothérapie implique qu'elle va affecter toutes les cellules du corps, saines et cancéreuses. Les cellules à division rapide, telles que les cellules hématopoïétiques, les cellules des muqueuses digestives, les cellules gonadiques, les phanères et les follicules pileux, sont les plus touchées par ce traitement du fait qu'elles sont souvent en phase de division. Ainsi, la chimiothérapie va causer de nombreux effets secondaires, de type et de sévérité variables selon les molécules utilisées, leur dosage et les caractéristiques de la personne traitée (Messin & Amrhein, 2019 ; Alexandre, 2016 ; Trüeb, 2010).

Selon Pearce et al. (2017), la fatigue est l'effet secondaire le plus souvent ressenti, touchant 85% des patients. La destruction des cellules hématopoïétiques par la chimiothérapie va participer à cette asthénie en provoquant une anémie, au côté d'une

thrombopénie et d'une leucopénie. Ces trois conséquences de la myélotoxicité peuvent avoir de lourdes conséquences, potentiellement mortelles, selon leur sévérité (Pearce et al., 2017).

Les effets secondaires impactant le transit des patients telles que les diarrhées et la constipation, sont également fréquents avec une recension chez 74 % des patients (Pearce et al., 2017). Ils sont causés par la destruction des cellules de la muqueuse digestive et la perturbation du péristaltisme (Messin & Amrhein, 2019). Dans les années quatre-vingt, jusqu'à 90% des patients souffraient de nausées et de vomissements consécutifs à leur chimiothérapie. Heureusement, grâce à la médecine préventive et notamment aux médicaments antiémétiques, plus que 10-20% des patients en 2018 rapportaient souffrir de nausées. Malheureusement, ces traitements vont parfois aggraver la constipation que peut présenter certains patients (Messin & Amrhein, 2019).

D'autres effets secondaires tels que la neurotoxicité, des atteintes cutanées ou des perturbations de la santé sexuelle, sont également souvent rencontrés. Néanmoins, l'alopécie reste l'effet secondaire le plus redouté psychologiquement par les patients, malgré une importance clinique moindre (Messin & Amrhein, 2019).

2.3 Outils d'évaluation de l'alopécie chimio-induite

Le niveau de détresse que peut causer l'alopécie chimio-induite peut être évalué à l'aide d'une échelle ; the Chemotherapy-Induced Alopecia Distress Scale [CADS] (Cho et al. 2013). Plusieurs items d'évaluation ont été établis par des chercheurs en se basant sur une étude de type qualitative réalisée en Corée du Sud. Des retours de participantes ont aidé à améliorer l'échelle en permettant aux chercheurs d'adapter les items. Finalement, afin de valider la CADS, les chercheurs ont associé les résultats obtenus à ceux d'échelles préexistantes et validées, telles que la Rosenberg Self-Esteem Scale [RSE] qui évalue l'estime de soi et l'EROTC C-30 qui évalue le niveau de qualité de vie (Cho et al. 2013).

La version finale de la CADS comporte 17 items. Elle aborde 4 thèmes : le bien-être physique, le bien-être psychologique, les activités et les relations avec les autres. Les femmes ont 4 possibilités pour répondre : 1 = pas du tout, 2 = rarement, 3 = souvent et 4 = beaucoup. Des points sont attribués en fonction des réponses des patientes. Plus le nombre de points sera élevé, plus le niveau de détresse sera grand. Selon Cho et al. (2013), cette échelle peut aider les professionnels de santé à fournir des informations et à proposer un support aux femmes ayant une alopécie chimio-induite qui en ont besoin.

Cette étude prouve l'efficacité et la fiabilité de la CADS. Elle est disponible en anglais sur la revue en ligne *Annals of Oncology* et peut ainsi être utilisée par les professionnels de santé travaillant dans les services d'oncologie. Une version validée de cette échelle existe également en italien (Grugnetti et al., 2017) mais aucune traduction en français n'a été validée à ce jour.

3. Modèle théorique

3.1 Modèle théorique retenu

Plusieurs modèles et théories de soins infirmiers peuvent être pertinents pour traiter la problématique de l'alopecie chimio-induite. Pour mieux comprendre les enjeux de l'alopecie et tenter de proposer des soins adaptés à la personne, le modèle de l'adaptation de C. Roy semble approprié. Ce modèle conceptuel se fonde sur le paradigme de l'interaction réciproque qui demande une approche davantage systémique avec une considération de l'environnement et une collaboration avec la personne en s'appuyant sur l'interrelationnel et le « faire-avec » (Fawcett, 2017). L'école de pensée des effets souhaités dont il fait partie s'intéresse aux effets que visent les infirmiers à travers leurs actions (Pepin et al., 2017).

3.2 Ancrage disciplinaire

L'alopecie chimio-induite va demander à la personne une grande capacité d'adaptation et de « coping » que C. Roy définit comme la capacité à faire face ou à surmonter un événement. Ces capacités varient dans le temps en réponse à des stimuli issus de l'environnement de la personne que C. Roy divise en trois groupes : les focaux, qui impactent directement la personne, les contextuels, qui englobent tous les facteurs internes ou externes à la personne qui influencent la situation, et les résiduels pour lesquels le lien cause-à-effet n'est pas direct mais qui peuvent néanmoins impacter le niveau d'adaptation de la personne. Les réponses adaptatives à ces stimuli, aussi appelées comportements, peuvent être de haute ou de basse adaptation. Les comportements de haute adaptation permettent de promouvoir l'intégrité du système adaptatif qu'est la personne. A l'inverse, les comportements de basse adaptation ne contribuent pas au maintien de cette intégrité. Ainsi, le niveau d'adaptation de la personne va dépendre de sa faculté à faire face ou à surmonter des événements (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018). Il existe trois niveaux selon le modèle de l'adaptation :

- Le niveau intégré, où la personne va répondre aux perturbations adéquatement pour répondre à ses besoins.
- Le niveau compensé, où la personne doit faire appel à deux sous-systèmes, régulateur et cognitif, de sorte à continuer de répondre à ses besoins.
- Le niveau compromis, où la réponse adaptative de la personne ne lui permet pas de répondre à ses besoins.

(Roy, 2008)

Lorsque la personne arrive à s'adapter de manière intégrée ou compensée, il est dit qu'elle parvient à maintenir l'intégrité dans quatre modes adaptatifs.

Le premier mode est le physiologique qui regroupe toutes les fonctions chimiques et physiques du corps (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018).

Le deuxième mode, appelé concept de soi, représente toutes les valeurs, les croyances et les sentiments de la personne. Le besoin primaire de la personne rattaché à ce mode est savoir qui elle est et de trouver un sens à son existence dans l'univers. Ce mode inclut les notions d'image corporelle, de soi idéal et de soi moral-éthique-spirituel. Il se forme des perceptions internes de la personne et de la perception des réactions des autres à son égard (Roy, 2008).

Le troisième mode est celui de la fonction de rôle. Il s'intéresse au rôle que la personne tient dans la société, avec comme besoin primaire de la personne le fait de savoir qui elle est par rapport aux autres (Hill et Roberts, 1981, cité par Alligood, 2018). La personne tient trois catégories de rôles dans la société. Ses rôles primaires sont déterminés par son âge, son genre et son stade de développement. Ses rôles secondaires sont les tâches que l'on attend d'elle selon son stade de développement. Ses rôles tertiaires sont reliés aux secondaires mais sont de nature plus temporaire, tels qu'être membre d'une association (Andrews, 1991, cité par Alligood, 2018).

Le dernier mode est le mode d'interdépendance. Il est défini par les relations qu'une personne tient avec son entourage et son environnement. Le besoin primaire de la personne dans ce mode est de maintenir une intégrité relationnelle (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018).

L'application du modèle de l'adaptation propose donc une compréhension plus globale de la problématique de l'alopecie chimio-induite. En s'appuyant sur une approche systémique, cette vision des soins permet une considération globale des effets de l'alopecie sur la

personne, son environnement et donc de porter un regard sur les aspects bio-psycho-sociaux (Fawcett, 2017).

3.3 Métaconcepts

3.3.1. La personne

C. Roy définit la personne comme un système adaptatif, composé de multiples parties fonctionnant comme une unité. Selon elle, les personnes sont des êtres relationnels plus forts quand ils sont unis que lorsqu'ils sont seuls (Roy, 2008). La personne est donc un être adaptatif qui va interagir avec son environnement réciproquement, de sorte à s'adapter et à intégrer toutes perturbations en mettant en place des mécanismes de coping plus ou moins efficaces, afin de maintenir l'intégrité dans les quatre modes, physiologique, fonction de rôle, interdépendance et concept de soi, définit plus haut (Alligood, 2018). En affectant l'apparence des femmes, l'alopecie va perturber chacun de ces modes :

Le mode physiologique sera perturbé par la perte des cheveux et des poils corporels mais surtout par les conséquences de celle-ci comme la douleur et les problèmes cutanés perturbant le mode physiologique (Kim et al., 2012).

Le mode fonction de rôle sera lui davantage affecté par ce que représente l'alopecie dans certaines sociétés. En effet, elle est souvent considérée comme le signe le plus visible de maladie, la personne qui en souffre endossera un nouveau rôle dans la société, celui de malade (Jayde et al., 2013).

Le mode concept de soi reste néanmoins le mode le plus sensible à l'alopecie. Les cheveux sont, dans beaucoup de sociétés, signe de féminité (Zannini et al., 2012). Les cils et sourcils, quant à eux, sont des éléments importants pour définir le visage de la personne. Sans eux, celle-ci peut parfois devenir méconnaissable. Dès lors, le vécu de cette perte si importante et incontrôlée peut grandement affecter l'image corporelle mais aussi l'identité et l'estime que la personne se porte.

Finalement, tous ces facteurs cumulés, avec d'autres parfois plus personnels, peuvent entraîner un isolement social qui aura des répercussions sur le mode d'interdépendance.

3.3.2 Le soin

Le modèle de l'adaptation, perçoit le soin infirmier comme une science qui permet de développer les capacités d'adaptation de la personne (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018). En favorisant l'interaction entre la personne et son environnement, le soin promeut une adaptation positive de la personne (Roy, 2008). La pratique infirmière repose majoritairement sur l'évaluation des comportements de la personne et des stimuli. En regard de la problématique de l'alopecie chimio-induite, il s'agira d'observer comment l'alopecie impacte la personne et quels facteurs influencent son adaptation. Cette observation permettra de poser des diagnostics infirmiers appropriés et de mettre en place des interventions permettant d'atteindre des objectifs fixés avec la personne (Fawcett, 2017). Selon Kazuko et al. (2014), chaque femme vit une expérience unique face à l'alopecie. La vision du soin de C. Roy permet de mettre en place des interventions infirmières adaptées aux besoins spécifiques de chaque femme. La finalité du soin est la promotion de la santé, la qualité de vie et la dignité dans la mort (Roy, 2008).

3.3.3 La santé

Selon le modèle de l'adaptation, la santé est un processus qui dépend des interactions entre la personne et son environnement. C'est la capacité d'adaptation de la personne qui va être facteur de son état de santé. En effet, une personne en santé est une personne qui parvient à s'adapter aux perturbations dans son environnement de sorte à maintenir l'intégrité dans les quatre modes (Roy, 2008). Chez les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite, leur santé ne se résume donc pas à la présence de cette alopecie, mais plutôt à leur capacité d'adaptation face cette expérience et ce qu'elles mettent en place pour la surmonter.

3.3.4 L'environnement

L'environnement rassemble toutes les conditions et les influences qui entourent la personne. Des interactions réciproques entre la personne et son environnement provoquent des changements continuels chez les deux parties, auxquels la personne doit s'adapter (Roy, 2008). Selon Choi et al., l'expérience de l'alopecie est souvent une grande source de détresse (2014). La chute des cheveux et des poils corporels va ébranler la personne et son environnement l'obligeant à mettre en place des mécanismes d'adaptation. Comme mentionné ci-dessus, plusieurs facteurs appelés stimuli, vont influencer cette capacité d'adaptation et donc le vécu de chaque femme. En effet, parmi ces stimuli, la culture et la symbolique des cheveux qui y est parfois rattachée, ont un rôle majeur dans l'expérience de l'alopecie. Il en va de même pour le regard de la société pour qui l'alopecie est souvent

symbole de maladie et de mort, ce qui peut être difficile à vivre pour les femmes qui en sont atteintes (Zannini et al., 2012). C'est pourquoi, la présence et le soutien des proches dans certaines situations rendront cette période moins stressante (Kim et al., 2012). Kazuko et al. suggèrent que l'implication de l'équipe soignante à travers un soutien psychosocial pourrait aider les femmes à accepter leur cancer et l'alopécie (2014).

4. Méthode

Ce travail de recherche consiste en une recension d'études traitant de l'impact de l'alopécie chimio-induite sur les femmes souffrant d'un cancer. L'objectifs de recherche de ce travail sera analysé à travers des publications scientifiques issues essentiellement de trois bases de données : CINAHL, Pubmed et Epistemonikos.

4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

En premier lieu, la problématique de recherche a été identifiée en s'appuyant sur l'acronyme PICO de la manière suivante :

- Population (P) : femmes adultes atteintes d'alopécie chimio-induite
- Intervention (I) : soins infirmiers
- Contexte (C) : milieu ambulatoire
- Outcome (O) : vécu avec l'alopécie

En deuxième lieu, les mots clés ont été introduits dans les différentes bases de données, comme indiqué dans le tableau 1.1 ci-dessous, afin de cibler la problématique de recherche. Les mots clés ont été associés entre eux via les opérateurs booléens afin de définir les équations de recherche comme le montre le tableau 1.2. Les articles ont été sélectionnés selon les critères d'inclusions et d'exclusions présentés au tableau 1.3.

Tableau 1.1 : Mots clés pour recherche documentaire

Mots clés	Base de données					
	Pubmed		CINAHL		Epistemonikos	
	MeSH Terms	Synonyme	MH	Synonyme	Title/ abstract	Synonyme
Expérience	"experience"	"life experience" "perceptions or attitudes or views"	"experience"	"life experience" "perceptions or attitudes or views"	"experience"	"life experience" "perceptions or attitudes or views"
Alopécie	"alopecia"	"hair loss" "alopecia chemotherapy"	alopecia	"hair loss" "alopecia chemotherapy"	alopecia	"hair loss" "alopecia chemotherapy"
Chimiothérapie	"chemotherapy"	"chemotherapy induced alopecia" "chemically induced" "chemotherapy side effects"	"chemotherapy"	"chemotherapy induced alopecia" "chemically induced" "chemotherapy side effects"	"chemotherapy"	"chemotherapy induced alopecia" "chemically induced" "chemotherapy side effects"
Soins infirmiers	nursing care	"nursing interventions"	nursing care	"nursing interventions"	nursing care	"nursing interventions"

Tableau 1.2 : Equations de recherche

Base de données	Date de recherche	Équations de recherche	Nombre articles	Nombre d'articles retenus
Pubmed	déc 2019	((Alopecia/chemically induced[MeSH Terms]) AND alopecia /psychology [MeSH Terms]))	73	8
	janv 2020	((alopecia/chemically induced) AND experience)	91	5
		((alopecia) AND (chemotherapy)) AND (life experience)	59	4
	Avril 2020	((alopecia/chemically induced[MeSH Terms]) AND (alopecia/psychology[MeSH Terms]) AND (nursing[MeSH Terms]))	9	0
CINHAL	déc 2019	((alopecia) AND (chemotherapy) AND (life experience))	95	6
	Avril 2020	((alopecia) OR (hair loss) AND (experiences or perceptions or attitudes or views) AND (chemotherapy))	118	4
		((alopecia) AND (chemotherapy) AND (nursing))	90	1
Epistemonikos	déc 2019	((alopecia) AND (life experience) AND (nursing))	4	0
		(alopecia) OR abstract:(alopecia)) AND (title:(chemotherapy) OR abstract:(chemotherapy)) AND (title:(life experience) OR abstract:(life experience))	0	0
		(title:(alopecia) OR abstract:(alopecia)) AND (title:(experience life) OR abstract:(experience life)) OR (title:(perceptions) OR abstract:(perceptions)) OR (title:(attitudes) OR abstract:(attitudes)) AND (title:(chemotherapy) OR abstract:(chemotherapy))	0	0

Tableau 1.3 : Les critères d'éligibilité des études

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<p>Population</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Femmes adultes atteintes d'alopecie chimio-induite <p>Résultats attendus</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Description de l'expérience et du vécu chez les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite ● Description de l'alopecie chimio-induite et ses conséquences au niveau psycho-sociaux ● Description des soins infirmiers en lien avec l'alopecie chimio-induite chez les femmes <p>Langue : français ou anglais</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Personne âgée de moins de 18 ans ● Articles littéraires et non-scientifiques ● Revue systématique (méta-analyse) ● Articles publiés avant 2009 afin d'avoir des articles récents et des informations actuelles ● Texte en version incomplète : ne présente que résumé, ou autre catégorie

Au terme de ces recherches documentaires, 9 articles scientifiques ont été retenus. Ces articles démontrent un niveau de pertinence élevé par rapport au sujet de l'étude. De par leur date de publication récente, ces études explorent et analysent le vécu des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite sous différents angles et permet ainsi de développer l'objectif de recherche.

Les neuf articles retenus

Alphen, Kv., Versluis, A. & Dercksen, W. (2020). Giving a face to chemotherapy-induced Alopecia : A feasibility study on drawings by patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7, 218-224.

Amiel, P., Dauchy, S. & Bodin, J. (2009). Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative aspects. *Support Care Cancer*, 17, 839-845. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0620-8>

Choi, E. K., Kim, I.-R., Chang, O., Kang, D., Nam, S.-J., Lee, J. E., Lee, S. K., Im, Y.-H., Park, Y. H., Yang, J.-H., & Cho, J. (2014). Impact of chemotherapy-induced alopecia

- distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients : Impact of CIA distress on psychological health in BC patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1103-1110. <https://doi.org/10.1002/pon.3531>
- Jayde, V., Boughton, M. & Blomfield, P. (2013).The experience of chemotherapy-induced alopecia for Australian women with ovarian cancer. *European Journal of Cancer Care*, 22, 503-512.
- Kazuko, I., Junko, I. & Kiyoko, K. (2014). Psychosocial Reaction Patterns to Alopecia in Female Patients with Gynecological Cancer undergoing Chemotherapy, *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 1225-1233.
- Kim, I.-R., Cho, J.-H., Choi, E.-K., Kwon, I.-G., Sung, Y.-H., Lee, J.-E., Nam, S.-J., & Yang, J.-H. (2012). Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients : A Qualitative Study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(4), 1383-1388. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.4.1383>
- Reis A.P.A, Gradim C.V.C, (2018). Alopecia in breast cancer. *Journal of nursing*, 12(2), 447-455. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25097p447-455-2018>
- Trusson, D. & Pilnick, A. (2017). The Role of Hair Loss in Cancer Identity : Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ. *Cancer Nursing*, 40(2), E9-E16. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000373>
- Zannini, L., Verderame, F. & Cucchiara, G. (2012). My wig has been my journey's companion: Perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia. *European Journal of cancer care*, 21, 650-660.

4.2 Diagramme de flux

Afin d'illustrer la démarche de recherche documentaire, le diagramme de flux ci-dessous représente un schéma du nombre d'articles identifiés dans les bases de données. Au fur et à mesure de l'application des critères d'inclusions et d'exclusions, les 9 études pertinentes pour le développement de la problématique de recherche sont ressorties.

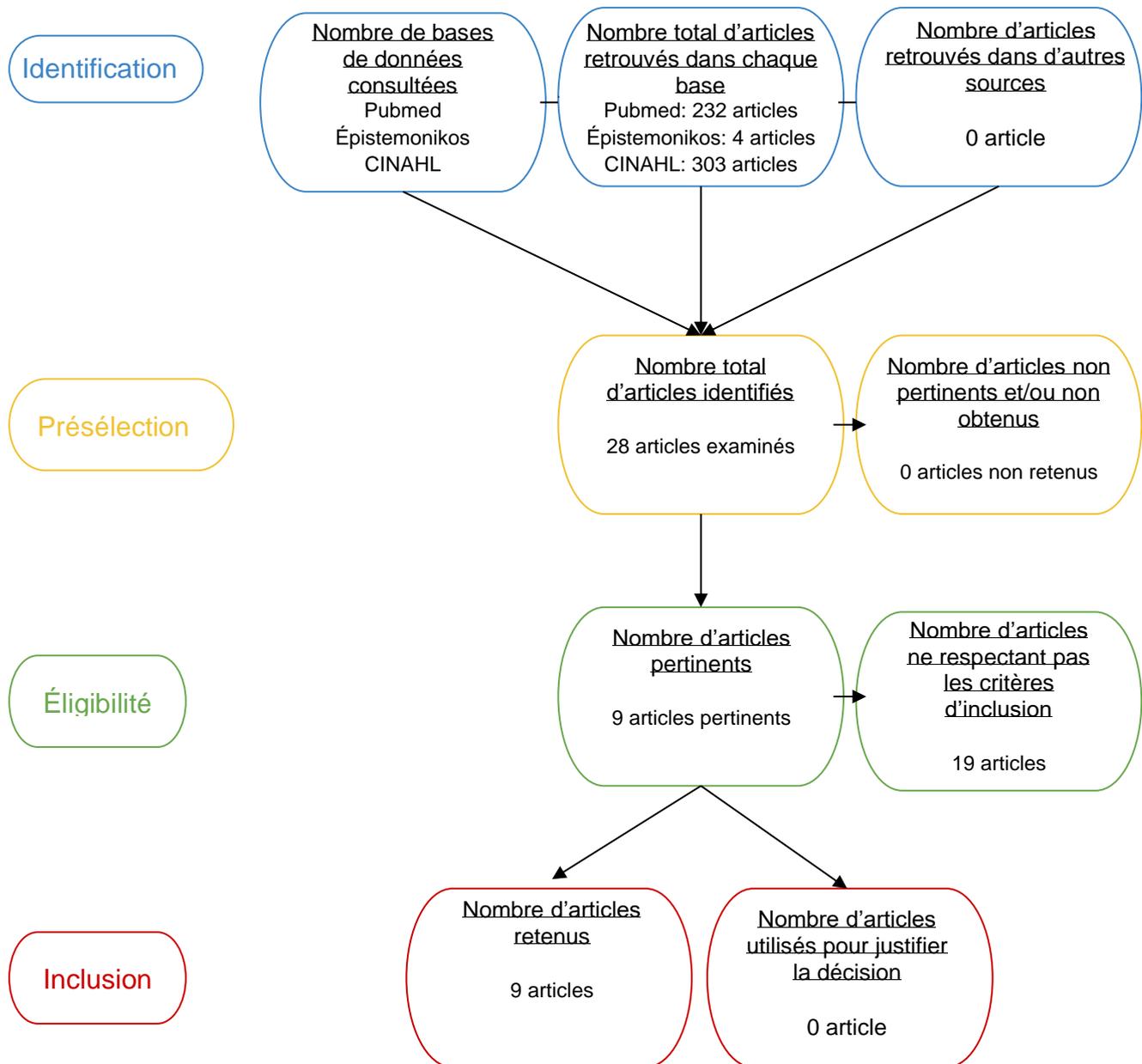


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. Résultats

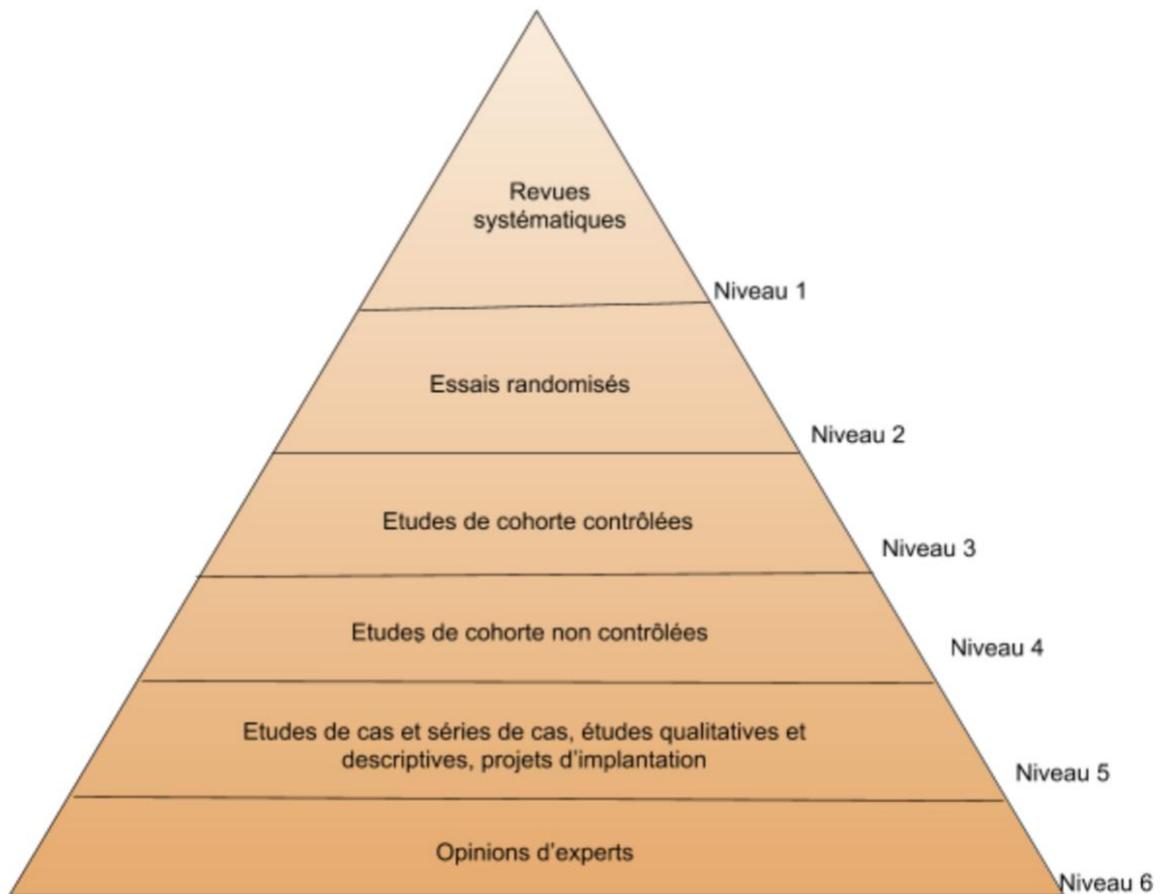


Figure 2. Adapté de : Fortin et Gagnon, 2016

La pyramide ci-dessus représente un classement des niveaux d'interprétation des preuves d'une étude. La pratique actuelle devant se fonder sur des données probantes, il est indispensable de s'appuyer sur des recherches scientifiques avérées pour justifier le raisonnement professionnel. Les littératures scientifiques sont ainsi catégorisées selon la force de preuve scientifique qu'elles apportent pour ainsi répondre à la question de recherche (Fortin & Gagnon, 2016).

Une hiérarchie de niveau d'interprétation d'une étude a été conçue en qualifiant sa force selon six niveaux. Le niveau de preuve le plus élevé correspond au niveau 1, qui regroupe les revues systématiques qui permettent d'évaluer une intervention. Le niveau de preuve le plus faible, déterminé par le niveau 6, regroupe les études où des avis de spécialistes sont mis en avant. Les questions de recherches de type quantitative, où le chercheur explore la relation de cause-à-effet, sont dirigées par des études de type expérimentales qui ont un niveau de preuve solide. Les études qualitatives, qui se basent sur

la compréhension d'une expérience vécue sont, quant à elles, fondées sur un niveau de preuve modéré (Fortin & Gagnon, 2016).

5.1 Analyse critique des articles retenus

L'article de Alphen et al. (2020) est la toute première étude où les femmes atteintes d'alopécie chimio-induite expriment leur vécu à travers des dessins. Il s'agit d'une recherche à devis qualitatif se situant au niveau 5 des niveaux d'interprétation des preuves où le chercheur explore l'expérience d'alopécie à travers des croquis. L'essence même de cette étude est de dévoiler l'impact de la perte de cheveux induite par la chimiothérapie à travers une méthode différente qu'est le dessin. Il a été demandé aux femmes concernées de représenter leur image en regard à l'alopécie avant d'entamer la chimiothérapie, durant le traitement et en cas d'usage d'un couvre-chef. En regard de la méthodologie qualitative, un entretien semi-structuré, ainsi qu'un bref questionnaire, ont été effectués pour accompagner les dessins qui sont révélateurs d'un réel impact physique causé par l'alopécie.

L'étude d'Amiel et al. (2009) est une étude qualitative de type phénoménologique. Elle se situe au niveau 5 de la pyramide de niveau de preuve. Cette étude a pour but primaire d'évaluer les différents soins esthétiques proposés dans des hôpitaux parisiens pour des patients ayant une alopécie chimio-induite. Cette étude est la première à évaluer ce type de soins en France. Pour cela trois groupes de personnes ont été interviewés : les professionnels travaillant dans les services de soins de beauté (esthéticiennes et conseillers en image), des professionnels de la santé (infirmiers et médecins) et des patientes ayant recours à ce type de soins. Les objectifs secondaires de l'étude se concentrent sur le vécu des femmes ayant une alopécie chimio-induite suite à un cancer du sein et sur leur propre expérience des soins esthétiques. Cette étude ouvre les portes à d'autres questionnements comme l'égalité d'accès à ce type de soins et leurs effets à long terme.

L'article de Choi et al. (2014) est une étude quantitative de type transversale, se plaçant au niveau 5 de la pyramide de niveau de preuve. Elle vise à évaluer la détresse causée par l'alopécie chimio-induite et son impact sur l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression. La population étudiée est composée des femmes majeures atteintes d'un cancer du sein non récidivant, sans métastase. Pour cette étude, les chercheurs ont fait passer à ces femmes plusieurs questionnaires et échelles, afin de confirmer leur hypothèse principale qu'une grande détresse due à l'alopécie chimio-induite aurait un impact négatif sur l'image corporelle, le bien-être psychosocial et le risque dépression.

L'article de Jayde et al. (2013) est une étude avec un devis qualitatif de type phénoménologique. Les auteurs se focalisent sur la description de l'expérience de vivre avec une alopecie chimio-induite pour les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Les éléments dans cette étude sont interprétés selon la méthode phénoménologique de Van Manen (1990). Les données sont strictement narratives, riches et denses en verbatims, ce qui s'inscrit pleinement dans la perspective d'une étude qualitative. Ainsi, cette recherche scientifique se positionne au niveau 5 de la pyramide d'interprétation des niveaux de preuves. La collecte des données a été effectuée lors d'un entretien individuel non-structuré durant laquelle les participantes ont été invitées à s'exprimer autour de leur vécu du cancer de l'ovaire et le thème principal qui a émergé spontanément était l'alopecie chimio-induite.

L'étude de Kazuko et al. (2014) est une étude de type qualitative phénoménologique. Elle se situe au niveau 5 de la pyramide de niveau de preuve. Cette étude a pour premier objectif de clarifier les réactions psychosociales des femmes ayant une alopecie chimio-induite suite à un cancer gynécologique ou un cancer du sein. Le second objectif est d'examiner le support infirmier à disposition de ces femmes. Les chercheurs ont débuté en réalisant une revue de la littérature afin de déterminer les phases cruciales de l'alopecie. Suite à cela, ils ont mené des entretiens semi-structurés pour déterminer les différents types de réactions que peuvent avoir ces femmes au cours des différentes phases identifiées.

L'étude réalisée par Kim et al. (2012) a pour objectif d'explorer le vécu des femmes coréennes atteintes du cancer du sein, qui ont ou auront de l'alopecie suite de leur traitement de chimiothérapie. Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique, classée au 5ème niveau dans la pyramide de niveau de preuve. A l'aide d'entretiens semi-structurés, les chercheurs se sont notamment intéressés à la perception et à l'attitude des femmes face à cette alopecie, mais aussi à leur préparation et aux changements que celle-ci a provoqués dans leur vie. Les résultats de cette étude laissent comprendre un manque de préparation face à l'alopecie qui participe, avec le manque de soutien et de ressources, à une augmentation de la détresse causée par la chute des cheveux.

L'article de Reis et Gradim (2018) s'inscrit dans le registre d'étude qualitative. C'est une recherche qui vise à comprendre la signification de l'alopecie pour les femmes souffrant du cancer du sein traité par la chimiothérapie. De par son devis de recherche, cette étude se situe au niveau 5 de la hiérarchie d'interprétation de preuve de Fortin et Gagnon (2016). Les chercheurs se sont basés sur la *Théorie fondée sur des données* [TBD] et l'*Interactionnisme Symbolique* [SI] pour élaborer cette étude. Les participantes ont pris part à un entretien semi-

structuré et répondu des thèmes tels que les stratégies de coping ; le regard de la société et l'altération de l'image corporelle ont émergé (Reis & Gradim., 2018).

L'étude de Trusson et Pilnick (2017) est une des rares à apporter un point de vue sociologique sur les conséquences de l'alopecie chimio-induite chez les femmes. Son devis qualitatif de type phénoménologique la place au 5ème niveau de la pyramide de niveau de preuve. Pour réaliser l'étude, les auteures ont fait passer des entretiens semi-structurés à des femmes atteintes de cancer du sein ou de carcinome canalaire in situ à un stade précoce. Lors de ces entretiens, les femmes ont été amenées à se confier sur leur expérience globale depuis l'annonce de leur diagnostic et les références à l'alopecie ont été isolées pour l'étude. Les données récoltées ont permis de confirmer les résultats d'autres études à ce sujet en mettant en lumière la stigmatisation du cancer et la nouvelle identité que prennent les femmes atteintes d'alopecie dans la société.

L'étude de Zannini et al. (2012) est une étude qualitative de type phénoménologique. Elle se situe donc au niveau 5 de la pyramide de niveau de preuve. Cette étude s'intéresse aux effets que peut apporter un programme de soins esthétique et le port de perruque à des femmes ayant une alopecie chimio-induite. Le programme en question est la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori [LILT] dans un hôpital en Sicile. Cette étude a été réalisée via des entretiens semi-structurés. Les questions posées se concentrent principalement sur le vécu des femmes lors des différentes étapes de l'alopecie, de l'annonce du diagnostic de cancer à la repousse des cheveux. De plus, les chercheurs se sont également intéressés à la perception de la féminité selon les cultures et comment celles-ci peuvent influencer le choix de la femme à camoufler son alopecie.

5.2 Tableaux d'évaluation des études retenus

Giving a face to chemotherapy-induced alopecia					
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaires	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> van Alphen Kirsten Versluis Anne Dercksen Wouter de Haas Henk Lugtenberg Rieneke Tiemensma Jitske Kroep Judith Broadbent Elizabeth Kaptein Ad A van den Hurk Corina <p>Année : 2020</p> <p>Lieu : Centre médical de Maxima, Pays-Bas</p>	<p>Population :</p> <p>N = 15 femmes atteintes de cancer traité par chimiothérapie</p> <ul style="list-style-type: none"> Être une femme Avoir les caractéristiques d'une alopecie sévère Avoir bénéficié de deux séances de chimiothérapie avec ou sans refroidissement du cuir chevelu Le dernier traitement de chimiothérapie a été effectué d'un délai inférieur à 1 mois Maîtriser le néerlandais (Dutch) et avoir minimum 18 ans <p>Type d'étude : Étude qualitative</p> <p>But : Explorer l'expérience de l'alopecie à travers des dessins</p>	<p>Méthode : entretien semi-structuré, Dessin, Questionnaire B-IPQ</p> <p>Instruments de mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> Échelle de Likert (catégoriser les expressions faciales issu des dessins) Échelle visuelle analogique (apprécier la sévérité de la perte de cheveux) <p>Interventions :</p> <ul style="list-style-type: none"> Exploration du vécu de l'impact d'alopecie Dessiner l'expérience de l'alopecie. 	<p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> Confrontation à l'alopecie Réactions émotionnelles à l'alopecie 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> Biais de dessin : un changement minimal d'émotion était visible dans les 3 cas de figures. Il n'était pas clair si les patientes ont délibérément associé les émotions dessinées à leur perte de cheveux. Biais d'instructions pour le dessin : la consigne pour effectuer le dessin ne mentionne pas aux patientes de dessiner leurs émotions/sentiments par rapport à leur apparence vis-à-vis de l'alopecie Biais d'échantillon : L'étude inclut également des patientes qui n'ont pas expérimenté l'alopecie à cause du refroidissement du cuir chevelu. <p>Le dessin peut être un moyen de comprendre l'impact de l'alopecie chez les femmes concernées.</p>	<p>Biais d'entretien : la transcription et l'entretien a été effectué par un seul chercheur</p>

Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative aspects

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaire	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amiel Phillippe • Dauchy Sarah • Bodin Julie • Cerf Céline • Zenasni Franck • Pezant Elisabeth • Teller Anne-Marie • André Fabrice • Di Palma Mario <p>Année : 2009</p> <p>Lieu : Paris, France</p>	<p>Population :</p> <p>60 patients (58 femmes et 2 hommes)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1^{er} groupe : 40 personnes • 2^{ème} groupe : 20 personnes <p>11 professionnels de santé 6 professionnels de soins esthétiques</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients ayant une chimiothérapie • Professionnels de santé travaillant dans ces hôpitaux en service d'oncologie • Socio-esthéticiennes travaillant dans un hôpital qui possède un service d'oncologie <p>Type d'étude : Recherche qualitative avec une approche phénoménologique et des études de cas</p> <p>Buts :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Objectif primaire : évaluer quel type de stratégies d'évaluation pouvait être implémenté. • Objectif secondaire : investiguer l'expérience de soins de beauté des patients. 	<p>Méthode :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretiens semi-dirigés enregistré sur support audio et observations directe qui ont ensuite été transcrites sous format écrit. • Analyse des entretiens selon Miles <p>Intervention :</p> <p>Le premier groupe a eu un entretien semi-dirigé. Le deuxième groupe a eu, en plus, un entretien complémentaire pour explorer la dimension psychopathologique de la dégradation du corps ainsi que la relation que le patient a avec les soins esthétiques.</p>	<p>Objectif primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Service de soins de beauté simple • Service de socio-esthétique • Service de conseil d'image de soi • Consultation en image de soi et socio-esthétique <p>Objectif secondaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Changements du au cancer et aux traitements • Les soins de esthétiques • Bénéfices et attentes des patients 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ne peut pas être généralisé à toute la population qui reçoit des soins de beauté dans les hôpitaux. • Les patients étant sous traitement lors des entretiens ce qui a permis de connaître leur ressenti immédiat des soins de beauté mais pas les ressentis à long terme. • Certains des auteurs ont mené eux-mêmes les entretiens. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hommes incluent dans l'études, ce qui peut représenter un biais pour notre travail. • Pas de notion de retour des résultats aux participants donc c'est possible que cela n'est pas été fait. • L'une des premières études sur le sujet. • Ouvre d'autres pistes, questionnements.

Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaires	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Choi Eun-Kyung • Kim Im-Ryung • Chang Oliver • Kang Danbee • Nam Seok-Jin • Lee Jeong Eon • Se Kyung Lee • Im Young-Hyuck • Park Yeon Hee • Yang Jung-Hyun • Cho Juhee <p>Année : 2014</p> <p>Lieu : Corée du Sud</p>	<p>Population : 168 femmes atteintes de cancer du sein sélectionnées par échantillonnage dirigé.</p> <p>Critères d'inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥ 18 ans • Diagnostic de cancer du sein confirmé par histologie, sans signes de rechute ni de métastase • Ne souffrant pas de problème d'ordre psychologique au moment de l'étude <p>Critère d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les personnes ne sachant pas lire le coréen <p>Type d'étude : quantitative transversale descriptive.</p> <p>But : évaluer l'impact de la détresse causée par l'alopecie chimio-induite sur l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression chez les patients souffrant d'un cancer du sein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'étude a été menée lors d'événement contre le cancer du sein dans 16 hôpitaux coréens. • Les femmes ont été questionnées afin d'évaluer leur niveau d'alopecie allant de aucun changement (1) à une perte complète des cheveux (3). • Évaluation de la détresse due à l'alopecie à l'aide de l'échelle CADS. Trie des données : une détresse sévère pour un score de ≥ 14 et une détresse légère pour les scores de 0 à 13. • Ils ont utilisé des questions tirées de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), le Quality of Life Questionnaire Core 30 (QLQ-C30) et le the breast cancer specific module (BR23) afin d'évaluer l'image corporelle et le bien-être psycho-social. Les données ont été rapporté linéairement à un score de 0 à 100 (100 étant le meilleur niveau d'image corporelle et de fonctionnement psycho-social) • La dépression a été évaluée avec l'échelle Center for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D). • Des questions d'ordre sociodémographique et de caractéristiques cliniques ont été posées. • Données analysées en cherchant des différences significatives entre les patientes selon leurs caractéristiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • 75 patients en niveau de détresse faible • 93 en niveau de détresse sévère • La détresse était plus grande chez les femmes en traitement actif au moment de l'étude • Différence significative entre la sévérité de l'alopecie et la détresse • Le niveau de détresse impacterait significativement négativement l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la de dépression 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se base sur des données reportées qui peuvent être influencée par les caractéristiques individuelles et les désirabilités sociales. • De par le type d'étude transversal, il y avait une incertitude de départ de la nature des associations entre la détresse due à l'alopecie chimio-induite, l'image corporelle et les impacts psychologiques. • La population a été recrutée lors d'événements communautaires contre le cancer donc elle risque de ne pas être représentatif de la population générale, malgré des caractéristiques similaires. • Les résultats peuvent ne pas être généralisables dans d'autre pays selon la variation des perspectives socio-culturelles liées au cancer, à l'apparence et l'image corporelle. <p>Les auteurs recommandent de faire des études qui permettraient d'identifier des facteurs associés à la détresse due à l'alopecie et de développer des interventions qui permettraient aux femmes de moins souffrir de détresse due à l'alopecie.</p>	<p>Biais d'échantillon : les auteurs ont exclu les personnes ne pouvant pas lire le coréen</p>

The experience of chemotherapy-induced alopecia for Australian women with ovarian cancer

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaire	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jayde Victoria • Boughton Maureen • Blomfield Penelope <p>Année : 2013</p> <p>Lieu : Hôpital Royal de Hobart, Australie</p>	<p>Population :</p> <p>N = 15 femmes de 45 à 79 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir 18 ans ou plus avec diagnostic de cancer de l'ovaire • Résider en Australie au moment de l'étude • Parler couramment l'anglais et être capable de fournir un consentement écrit <p>Type d'étude : étude qualitative de type phénoménologique</p> <p>But : Décrire l'expérience de l'alopecie chimio-induite auprès des femmes atteintes de cancer de l'ovaire.</p>	<p>Méthode :</p> <p>Entretien non-structuré</p> <p>Intervention :</p> <p>Description du vécu de l'alopecie dans le contexte de cancer de l'ovaire</p>	<p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perte de sens et de soi et altération de l'image corporelle • Souvenir traumatique de la maladie et possibilité d'une mort précoce • Regard de la société à propos de leur vie privée • Être proactive et anticipation • La repousse des cheveux 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les femmes se sont identifiées elles-mêmes avoir le cancer de l'ovaire et ont elles-mêmes rapportée le stade de leur cancer. • La participation à l'étude exige que des femmes qui maîtrisent l'anglais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les études phénoménologiques ne permettent pas de faire des généralisations. • L'étude n'est pas représentative de toutes les femmes car elle ne comprend que des femmes issues de quatre états de l'Australie. <p>Recommandation :</p> <p>Les professionnels de la santé devraient fournir des soins optimaux aux femmes par rapport à cet aspect pénible de leur expérience du cancer de l'ovaire.</p>

Psychosocial Reaction Patterns to Alopecia in Female Patients with Gynecological Cancer undergoing Chemotherapy

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaire	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kazuko Ishida • Junko Ishida • Kanda Kiyoko <p>Année : 2014</p> <p>Lieu : Japon</p>	<p>Population :</p> <p>20 femmes ayant (eu) un traitement de chimiothérapie et ayant une stratégie pour dissimuler son alopecie</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Femmes ayant été diagnostiqué pour un cancer du sein ou gynécologique • Ayant eu au minimum 2 cycles de chimiothérapie dans l'hôpital « A » • Ayant eu une alopecie chimio-induite de grade 1 ou 2 selon l'échelle « Criteria for Adverse Events » <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les femmes qui avaient des difficultés de communication ou qui ont souffert de fortes douleurs causées par le cancer ou la chimiothérapie ont été exclues de l'études <p>Type d'étude : Étude qualitative exploratoire</p> <p>But : Clarifier les processus par lesquels les patientes recevant une chimiothérapie, acceptent l'alopecie qui s'en suit et examiner les soins infirmiers sur les patientes souffrant d'une détresse due à l'alopecie</p>	<p>Méthode :</p> <p>Entretiens semi-dirigé et observations.</p> <p>Analyse inductive des résultats</p> <p>Intervention :</p> <p>Questions sur le vécu des patientes lors des phases importante du processus cancer – alopecie</p>	<p>Réaction après les explications du médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La vie est plus importante que la chute des cheveux • Gros choc lors de la chute des cheveux <p>Réaction quand les cheveux ont commencé à tomber :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une petite surprise quand les cheveux ont commencé à tomber comme je l'ai imaginé • Je me suis senti menacé quand mes cheveux ont commencé à tomber. C'était au-delà de mon imagination <p>Réaction quand les cheveux tombent intensément :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Courageusement, je les ai coupés car de toute façon ils tombaient • Sensation de perte de cheveux <p>Réaction quand les cheveux sont complètement tombés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Renoncer à mes cheveux pour guérir • Renoncer à mes cheveux est une dure réalité • Renoncer au traitement quand mes cheveux ont commencé à tomber <p>Comment faire face à l'alopecie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conserver l'individualité • La stigmatisation quoi qui l'arrive <p>Comment gérer les relations avec les autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintenir les relations avec les autres • Réduire les relations avec les autres • Isolation 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas généralisable à toute la population • Biais possible car les participantes n'avaient pas le même rapport avec leur corps (bonne ou mauvaise image corporel) avant l'alopecie 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de notion de seuil de saturation atteint • Pas de retour des participant • Nous ne savons pas qui a fait les interviews et qui a codé les résultats. Si c'est les mêmes personnes, risque de biais d'interprétations des réponses des participantes. • Cette étude permet d'identifier les phases « critiques » du processus de l'alopecie et fait un résumé des différentes réactions que les patientes peuvent avoir. Ceci permet de voir à quel moment elles ont le plus besoin de soutien

Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients: a Qualitative Study

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaires	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Kim Im-Ryung ● Cho Juhee ● Choi Eun-Kyung ● Kwon In Gak ● Sung Young Hee ● Lee Jeong Eon ● Nam Seok-Jin ● Yang Jung-Hyun <p>Année : 2012</p> <p>Lieu : Corée du Sud</p>	<p>Population : 21 participantes atteintes d'un cancer du sein, sélectionnées par un échantillonnage dirigé.</p> <p>Critères d'inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tranche d'âge jusqu'à 65 ans. ● Souffrant d'un cancer du sein diagnostiqué. ● Qui souffrent ou souffriront d'alopecie chimio-induite. <p>Type d'étude : qualitative de type phénoménologique.</p> <p>But : évaluer l'expérience globale causée par l'alopecie chimio-induite chez les patients coréens atteint d'un cancer du sein, en s'intéressant à leurs perceptions, leur attitude, leur niveau de préparation et les changements causés par cette alopecie.</p>	<p>Méthode : Des entretiens semi-dirigés durant 60 et 90 minutes chacun, enregistrés et transcrits.</p> <p>Intervention : Questions communes sur les perceptions, attitudes et préparation face à l'alopecie. Investigations sur les facteurs de détresse expérimentés à cause de l'alopecie.</p>	<p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perceptions et attitude face à l'alopecie ● Préparation et stratégie de coping ● Détresse physique, psychologique et sociale face à l'alopecie : <ul style="list-style-type: none"> ○ Physique ○ Psychologique ○ Social ● Facteurs associés avec la détresse due à l'alopecie ● Les changements après avoir eu de l'alopecie 	<p>Petit échantillon dont toutes les participantes sont suivies dans le même centre oncologique, donc peut-être pas représentatif de la population mondiale et ainsi non généralisable.</p>	<p>Biais et limites non mentionnés dans l'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Biais d'enquêteur : les auteurs ont mené eux-mêmes les entretiens et les données ayant été analysées par deux d'entre eux (IK et JC). ● Biais d'échantillon : Toutes les patientes sont issues du même centre d'oncologie. ● Biais de résultats : les auteurs n'ont pas mentionné un retour aux participantes. Il n'y a pas de notion de seuil de saturation.

Alopecia in breast cancer

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaires	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reis Alonso • Ana Paula • Gradim • Côrtes Clicia • Valim <p>Année : 2018</p> <p>Lieu : Hôpital Régional du Cancer, Minas Gerais, Brésil</p>	<p>Population :</p> <p>N= 13 femmes avec un cancer du sein sous chimiothérapie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être une femme et avoir un cancer du sein traité par chimiothérapie ; • Avoir un effet indésirable comme l'alopecie <p>Type étude :</p> <p>Étude qualitative phénoménologique s'appuyant sur l'interactionnisme symbolique méthodologique</p> <p>But de l'étude :</p> <p>Comprendre la signification de l'alopecie chimio-induite chez les femmes atteintes d'un cancer du sein</p>	<p>Méthode : entretien semi-structuré</p> <p>Questionnaire de 37 questions effectué en 4 sessions de chimiothérapie</p> <p>Intervention : Comment avez-vous vécu l'alopecie durant le traitement ?</p>	<p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stratégie de coing • La repousse des cheveux • Perte des autres poils • Impacts émotionnels • Altération de l'image corporelle • Isolement social • Stigmatisation et regard de la société • Soutien • Le rôle des infirmiers 	<p>Les infirmiers doivent profiter de ces moments de séance de chimiothérapie pour faire de "l'éducation thérapeutique" auprès des femmes autour de l'alopecie.</p>	<p>L'interprétation des résultats peuvent être biaisé par les caractéristiques propre à l'auteur.</p> <p>Étude de type qualitatif, les données sont subjectives et ne sont pas généralisable</p> <p>Biais d'échantillon non mentionné : les participantes à l'étude sont issues d'un même hôpital</p>

The Role of Hair Loss in Cancer Identity

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaires	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Trusson Diane ● Pilnick Alison <p>Année : 2017</p> <p>Lieu : Royaume-Uni</p>	<p>Population : 24 femmes atteintes d'un cancer du sein précoce ont participé à l'étude à la suite d'un échantillonnage dirigé.</p> <p>Critère d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Femmes atteintes d'un cancer du sein stade précoce (inclus carcinome canalaire in situ) <p>Critère d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Femmes atteintes d'un cancer du sein avec des métastases. <p>Type d'étude : qualitative de type phénoménologique.</p> <p>But : explorer d'un point de vue sociologique, l'expérience des femmes qui perdent, ou ont perdu, leurs cheveux à la suite d'un traitement contre le cancer du sein.</p>	<p>Méthode : Analyse de discours à partir d'entretien semi-structuré.</p> <p>Intervention : D'abord, les femmes ont décrit avec leurs mots leur expérience à la suite du diagnostic. Puis, des questions ont été posées de sorte à maintenir une similarité dans les thèmes abordés afin de pouvoir comparer les vécus.</p>	<p>Les thèmes principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'identité ● L'identité du cancer et les stigmates ● Les perruques ● Les bénéfices de l'identité du cancer 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Les auteurs ont tiré les références à la chute des cheveux dans les récits de l'expériences générale des femmes après leur diagnostic de cancer du sein. ● Petit échantillon de 24 femmes. ● Les résultats obtenus ont ainsi un faible niveau généralisabilité. <p>Cette étude permet d'identifier des domaines dans lesquels des recherches doivent encore se faire.</p>	<p>Biais d'échantillon : Sur l'échantillon de 24 femmes, seules 10 avaient eu (9) ou recevait encore (1) de la chimiothérapie et 13 participants ont fait références à l'alopécie dans leur discours alors que seules 9 en ont soufferts.</p> <p>Biais de résultats : les auteurs n'ont pas mentionné un retour aux participantes. Il n'y a pas de notion de seuil de saturation.</p>

“ My wig has been my journey’s companion ”: perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia

Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude	Méthode	Résultats principaux	Limites et commentaire	Nos commentaires
<p>Auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zannini Lucia • Verderame Frank • Cucchiara G • Zinna B • Alba Anca • Ferrara Marco <p>Année : 2012</p> <p>Lieu : Sicile, Italie</p>	<p>Population :</p> <p>20 femmes, moyenne d'âge 53 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • 10 : suivant un traitement de chimiothérapie • 10 : en suivi post chimiothérapie, vivant la repousse de cheveux <p>Critères d'inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Femmes vivant en Sicile • Parlant couramment italien • ≥ 18 ans • Ayant un diagnostic confirmé de cancer depuis au moins 2 ans • Ayant ou ayant eu une alopecie chimio-induite • Participant au programme de soins esthétique de l'hôpital Sciacca Hospital <p>Type d'étude : Analyse Interprétative et Phénoménologique</p> <p>Buts : Explorer les effets d'un programme de soins esthétique pour des femmes italiennes atteintes d'alopecie chimio-induite. ET Investiguer de quel façon la culture des femmes influence leur choix de camouflage de l'alopecie chimio-induite avec une perruque.</p>	<p>Méthode :</p> <p>Entretiens sémi-structurés enregistrés</p> <p>Codification thématique des résultats</p> <p>Intervention :</p> <p>Questions communes sur le diagnostic, les effets secondaires de la chimiothérapie, le vécu de la perte de cheveux, le fait de porter une perruque, la rencontre avec le personnel de la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori [LILT] et la réaction des proches. Puis des questions uniquement aux femmes qui sont en phase de repousse des cheveux.</p>	<p>Thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réactions face au cancer : énervement, incrédulité et désir de se battre. • La chimiothérapie et ses effets secondaires sont connus et inévitables. • Même étant attendu, l'alopecie est vécue comme un événement traumatisant qui défait la féminité. • La perception ambivalente de la coupe de cheveux et du « rituel » du rasage. • La perruque est perçue positivement car elle camoufle la calvitie et réduit l'aspect malade d'une femme affectée par l'alopecie chimio-induite. • En public, la perruque est principalement portée pour les autres, mais dans certaines femmes la porte pour elles-mêmes. • La repousse de cheveux représente le processus de guérison. 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patientes choisies dans une seule région • Trois chercheurs ont été impliqués dans les entretiens ce qui peut modifier l'interprétation des résultats • Les trois chercheurs font partie de la LILT ce qui peut conduire à un effet de Pygmalion • Les patientes ont dû acheter leur propre perruque ce qui peut les conduire à se sentir plus libre de critiquer les programmes de soins esthétiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Seuil de saturation atteint • Résultats montrés aux participantes et modifiés en conséquence ce qui prouve que les résultats sont concordants avec les réponses des participantes • Etude intégrée la culture des femmes ainsi que leur vision de la féminité (ici milieu rural italien)

5.3 Thèmes retenus

5.3.1 Du diagnostic du cancer au début de l'alopecie

5.3.1.1 Réaction à l'annonce du diagnostic

Lors de l'annonce du diagnostic de cancer, de nombreuses réactions sont attendues. D'après l'étude de Zannini et al. (2012) où les réactions de vingt femmes ont été rapportées suite à l'annonce de leur cancer, il en ressort de la colère, de l'incrédibilité et le désir de se battre. Ces femmes atteintes de cancer du sein ou de type gynécologique déclarent que l'annonce du diagnostic de cancer était inattendue et cela a induit du désespoir. Plusieurs femmes expriment cette incrédulité : « At first I said : It can't be, maybe they are wrong » (participante T8, citée par Zannini et al., 2012, p.654). Les femmes rapportent que la plupart des informations reçues à propos du cancer, des pronostics et des traitements provenaient de l'expérience de connaissances et de proches qui sont décédées. En raison de cela, les participantes à l'étude expriment la peur de mourir lors de l'annonce du diagnostic : « I will not heal...they clearly told me... you will never heal from cancer » (participante T7, citée par Zannini et al., 2012, p.654). Les femmes rapportent des réactions négatives face à l'annonce du cancer comme la dépression, la tristesse même si certaines expriment le désir de se battre.

5.3.1.2 Réactions lors d'explications de l'alopecie

D'après l'étude de Kim et al. (2012), aucune participante a refusé d'entamer une chimiothérapie à cause de cet effet secondaire très impactant. Les participantes rapportent vouloir prolonger leur espérance de vie et cela au dépend des moyens. De même, certaines femmes rapportent que la chimiothérapie est importante du fait de son pouvoir de guérison reconnu (Zannini et al., 2012). Plusieurs d'entre elles étaient déterminées à entamer la chimiothérapie malgré cet inconvénient : « my life is more important than my hair falling out » (participante citée par Kazuko et al., 2014, p.1227).

L'étude de Kazuko et al. (2014) met en évidence des réactions positives de la part des femmes sur le bienfait de la chimiothérapie contre le cancer en regard à la survie. Suite à l'explication des effets secondaires, un niveau de stress élevé était tout de même souligné par rapport à la survenue de l'alopecie. Encore une fois, la chute de cheveux est perçue comme un choc : « a strong shock at the notion of their hair falling out » (Kazuko et al., 2014, p.1227).

Lors de l'explication des effets secondaires de la chimiothérapie, l'alopecie est le premier effet indésirable qui impacte le plus la personne (Trusson & Pilnick, 2017). De même, l'étude de

Reis et Gradim (2018), met en évidence que l'alopecie est l'événement chimio-thérapeutique qui influence le plus la personne en raison du changement esthétique car elle génère la sensation d'une personne malsaine. Partageant la même vision, l'étude de Kim et al. (2012) relève que l'alopecie est l'expérience la plus traumatisante et douloureuse qui va au-delà de ce que les femmes concernées peuvent imaginer. Certaines femmes rapportent même qu'elles l'auraient évité si elles l'avaient su.

Dans l'article de recherche de Jayde et al. (2013), certaines femmes rapportent que même en étant averties de la chute de leurs cheveux, elles ne sont pas préparées au choc de tenir leurs cheveux dans la main : « They told me it would. But telling you and it coming to reality, is two different things. Two different things. You expect it, but it's hard when it's – yeah, your handfuls are just, yeah » (Ida, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.508).

5.3.1.3 Perception de l'alopecie

Chaque femme a une perception de l'alopecie qui est individuelle. Les femmes rapportent que la confrontation à l'alopecie était attendue dès le moment où elles ont débuté la chimiothérapie (Reis & Gradim, 2018). Certaines femmes interprètent l'alopecie comme un événement nécessaire dans le traitement de leur cancer. Elles sont conscientes que c'est un effet secondaire de la chimiothérapie indispensable à la guérison : « Alopecia in breast cancer is a necessary evil, that comes, brands, but it passes ! » (participante citée par Reis & Gradim, 2018, p.451).

L'étude de Kim et al. (2012), plus de la majorité des femmes de l'étude ont une perception négative de l'alopecie. Ces femmes associent l'alopecie à une personne malade et au cancer. D'autres femmes expriment que l'alopecie est une façon de mettre en évidence et d'assumer que leur corps a un cancer. De même, l'étude de Jayde et al. (2013), souligne que l'alopecie est un signe du cancer et une preuve tangible de maladie.

Dans plusieurs études abordant l'alopecie, plusieurs femmes s'imaginent la chute des cheveux. Certaines femmes perçoivent cette chute comme instantanée : « I imagine one day when the weight of my hair is too much for the few supporting strands it will all fall off. I can picture myself, maybe in a public place like a post office queue, suddenly bald with all my hair in a heap on the floor ! » (Hilda, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.508).

Jayde et al. (2013), relève une perception négative de l'alopecie associée à la mort, en relation au vécu personnel de la personne. L'expérience de certaines femmes sera

influencée par des antécédents de décès suite au cancer au sein de leur famille. Ainsi, ces femmes portent le souvenir douloureux d'une mort potentielle en regard à cette alopecie.

5.3.1.4 Réaction lors de la chute de cheveux

La confrontation à l'alopecie est un événement singulier à chaque femme et diverses réactions sont possibles (Reis & Gradim, 2018). Certaines femmes ont une réaction plus négative à l'alopecie qu'au diagnostic de cancer : « [Losing my hair.] I think that was the hardest part. Cancer, the word cancer, yes, you can accept, but it was losing my hair. I took that harder than the word actually cancer » (Ida, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 506). Certaines femmes décrivent cette perte de cheveux comme un événement traumatique « The night that I lost my hair I felt very bad ... I had a panic attack ... for a woman it is different ... it is like a trauma » (participante T5 citée par Zannini et al., 2012, p. 655).

La tristesse est une émotion omniprésente lors de la première confrontation à la perte de cheveux : « My hair fell out in just one weekend. I was really sad at that time » (participante n°6 citée par Alphen et al., 2020, p.222). Le choc est également une sensation décrite par les femmes confrontées à cette alopecie pour la première fois : « But when my hair started to fall out, that's when it struck me. That's when I got upset. I went to that – the mirror one day and I was combing my hair and I looked at the comb and there was masses of hair there. And I thought, oh my gosh and I cried that day. I cried » (Donna, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 506).

D'autres femmes décrivent la confrontation à l'alopecie comme la survenue d'un virevoltement : « We sat in a beer garden, it was the summer and honest to god it was quite, it was a bit windy and my hair was coming out in clumps like tumbleweed » (Sam, participante, citée par Trusson & Pilnick, 2017, p.11).

Dans l'article de Kazuko et al. (2014) où toutes les participantes à l'étude avaient reçu des informations préalables sur la chute de cheveux, les réactions étaient plus calmes et sans agitation particulière lors de la première confrontation. Elles étaient plutôt surprises : « I was slightly surprised when my hair fell out just the way I had imagined » (participante citée par Kazuko et al., 2014, p.1227). Cette surprise était d'autant plus grande lorsque les cheveux sont tombés de manière plus conséquente qu'elles ne l'attendaient.

Lorsque les cheveux commencent à tomber de manière plus intense, d'autres réactions sont observées. Certaines femmes expriment ne pas se sentir affectées par cette chute de cheveux : « As it will all fall out anyway, I decided to bravely say goodbye »

(participante citée par Kazuko et al., 2014, p.1227). Elles préfèrent renoncer à leurs cheveux face au rétablissement. D'autres femmes se sentent fortement affectées par cette perte intensive ce qui induit une expérience psychologique douloureuse face à cette expérience (Kazuko et al., 2014).

Lorsque les cheveux sont complètement tombés suite à la chimiothérapie, les avis des femmes divergent. Pour certaines, l'importance de la vie prime sur leurs cheveux. Pour d'autres, cette relativisation est un peu plus difficile et elles se sentent confrontées à cette réalité, mais l'acceptent, même si elles auraient préféré l'éviter. Enfin, pour d'autres le chagrin est trop important et elles ne sont pas capables de faire face à cette réalité et préfèrent mettre fin à leur traitement de chimiothérapie (Kazuko et al., 2014).

D'après l'article de recherche de Alpen et al. (2020), la confrontation lors de la première chute de cheveux est vécue de manière négative. Une femme rapporte que le simple fait de prendre une douche devient une épreuve accablante où elle sera directement confrontée à cette chute de cheveux : « I just did not want to take a shower anymore because I knew I was going to pull my hair out and literally have my hair in my hands » (participante n°6 citée par Alphen et al., 2020, p. 222).

Cette épreuve de la douche est également mentionnée dans l'étude de Jayde et al. (2013) où les femmes illustrent cette chute par d'épaisses poignées de cheveux tombant de leur tête : « But I was standing in the shower there and I mean you've got it all coming out in lumps. The water wouldn't go down through the hole because my hair had just all fell out after the chemo » (Ida, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 506).

D'autres femmes racontent souffrir d'une perte de contrôle, ne sachant pas la quantité de cheveux qu'elles vont perdre : « In my house, on my pillow, my coats, there was just hair everywhere. You have actually lost control because you don't know how much hair will fall out. I was just a premature bird with only a few tufts » (participante n°10 citée par Alphen et al., 2020, p.222). Pour certaines femmes, l'alopecie est un rappel de la maladie. A chaque fois qu'elles ramassent leurs cheveux tombés, elles se rappellent la maladie et le risque de mort précoce (Jayde et al., 2013). Cette réaction est également décrite dans l'article de Kim et al. (2012) où les femmes rapportent la frayeur et l'angoisse d'être confrontées tous les matins à cette chute de cheveux.

Lorsque les femmes expérimentent l'alopecie, elles ne sont pas seulement concernées par cette perte de cheveux mais également par la chute des autres poils du corps.

Pour beaucoup, cette perte des poils est vécue de manière moins impactante (Reis & Gradim, 2018). Selon le discours d'une femme interviewée, « We are worried about the hair on our head, the rest is more hidden » (participante citée par Reis & Gradim, 2018, p.451).

D'autres femmes réagissent de manière positive à l'alopecie et voient cela comme un signe que la chimiothérapie fonctionne : « My hair started to drop out. And it was fantastic, because I was convinced it [the chemotherapy] hadn't worked. Because I didn't feel ill, it hadn't worked then suddenly, it just came out one day. And [laughs] and I was delighted cus that was the only way I knew it was working » (Kate, participante, citée par Trusson & Pilnick, 2017, p.11).

5.3.2. Préparation à l'alopecie chimio-induite

5.3.2.1 Manque d'information pour y faire face

D'après l'étude de Kim et al. (2012), les femmes interviewées font part d'un manque d'information pour faire face à l'alopecie. Elles rapportent avoir entendu le mot « alopecie » pour la première fois lorsque les médecins leur ont fourni des explications à propos des effets secondaires de la chimiothérapie. Elles expriment ne pas avoir reçu des informations détaillées à propos de la nature de ce phénomène ni comment se préparer ou y faire face. Dans cette étude, aucune patiente avait un plan pour faire face à l'alopecie quand elle a débuté. Une patiente interviewée rapporte : « I will get chemo next week, so far, I did not get any information about alopecia at the hospital. It would be helpful if clinicians tell me how to prepare and manage it » (participante citée par Kim et al., 2012, p.1385).

Dans le même sens, l'étude de Reis et Gradim (2018), met en évidence ce manque d'information pour se préparer à l'alopecie, induisant une expérience effrayante pour les femmes concernées. Certaines femmes avaient des informations limitées et n'ont pas reçu le soutien approprié ni l'attention nécessaire de la part des soignants (Kim et al., 2012).

Toutefois, dans l'étude de Jayde et al. (2013), les femmes rapportent avoir été informées et préparées à la chute de leurs cheveux mais n'ont pas reçu d'information concernant la perte des autres poils comme les cils et les sourcils : « That you will lose your eyebrows, no one ever mentioned that » (Nancy, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 505).

5.3.2.2 *Raser les cheveux pour anticiper*

Selon l'étude de Jayde et al. (2013), la détresse causée par l'alopecie peut être diminuée en anticipant la chute de cheveux. Toutes les femmes de cette étude ont rapporté avoir raccourci la longueur de leurs cheveux avant d'entamer la chimiothérapie.

Il en va de même dans l'étude de Zannini et al. (2012) où, pour diminuer le traumatisme de la chute de cheveux, certaines femmes préfèrent anticiper cet événement en coupant ou en rasant leurs cheveux ou en le faisant au tout début de l'alopecie. En effet, elles ne souhaitent pas être confrontées à la perte continue des cheveux qui les rend triste (Alphen et al., 2020). Le fait d'anticiper en coupant les cheveux n'est pas une épreuve qui est vécue de manière positive pour certaines femmes « I did cry for a while when I was at the hairdressers and he started cutting my hair » (participante n°3 citée par Alphen et al., 2020, p.222).

De même, l'étude de Zannini et al. (2012) met en avant la tristesse présente chez les femmes qui se coupent les cheveux pour anticiper l'alopecie. Certaines femmes éprouvent de la difficulté à se reconnaître dans le miroir après le passage chez le coiffeur et associe cela à une sorte de « mutilation » : « Having my hair cut had a stronger impact than chemo, I felt myself to be mutilated » (participante FU2 citée par Zannini et al., 2012, p.656).

Partageant ce même avis, l'étude de Trusson et Pilnick (2017) met en évidence cette anticipation pour éviter de faire face à ce traumatisme : « I was more affected by that to tell you the truth, I thought I would be fine about it, but when it came to the actual, my friend came to shave it off before there was big clumps, I got really, really upset » (Karen, participante, citée par Trusson & Pilnick, 2017, p.11). D'autres femmes décrivent que le rasage est une façon de prendre le contrôle sur l'alopecie.

L'article de recherche de Kazuko et al. (2014) rapportent également que certaines femmes coupent leurs cheveux dès qu'ils à tomber intensément : « Since it will all fall out anyway, I will bravely cut it off » (participante citée par Kazuko et al., 2014, p.1228).

5.3.3 **Stratégies pour y faire face**

5.3.3.1 *Les soins esthétiques*

Les femmes souffrant d'alopecie chimio-induite ont recours à diverses stratégies de coping qui les aident à faire face à cette épreuve. L'étude d'Amiel et al. (2009) décrit et évalue

les différents soins esthétiques proposés dans des hôpitaux parisiens qui aident ces femmes à trouver des stratégies de coping adaptées à chacune. Les auteurs distinguent quatre types de prestations. Premièrement, les femmes peuvent avoir recours à des soins esthétiques standards comme ceux proposés dans les autres salons de beauté tels que les soins du visage, soins du corps, massages, etc. Ces soins sont effectués par des esthéticiennes diplômées. Les femmes ont aussi accès à des soins « socio-esthétiques ». Ces soins proposent une approche plus large. Ils réunissent l'aspect esthétique mais aussi le support moral. Ces soins sont délivrés par des esthéticiennes diplômées ayant effectué une formation complémentaire en approche psychologique. Les participantes de l'étude voient ces professionnels comme faisant partie de l'équipe soignante. Les patientes peuvent également consulter un conseiller en image qui les aide à choisir des cosmétiques adaptés, une perruque ou des foulards. Certains conseillers en image proposent également des consultations d'image et socio-esthétiques qui regroupent les soins mentionnés ci-dessus.

Les soins esthétiques sont très appréciés par les patientes. Les participantes de l'étude d'Amiel et al. (2009) sont toutes satisfaites des soins « socio-esthétiques » qu'elles ont reçus. Cela leur permet d'aborder certains sujets qu'elles n'oseraient pas aborder avec une esthéticienne dans un salon en ville. Elles perçoivent ces séances comme une continuité des soins de chimiothérapie. Les soins « socio-esthétiques » sont effectués avant ou pendant un traitement. Certaines patientes affirment que cela les aide à se distraire et à moins ressentir de douleurs : « I didn't notice the time go by and that was very good » (Lila, participante, citée par Amiel et al, 2009, p.844) « I didn't feel the radiotherapy burn so much » (Sophie, participante, citée par Amiel et al, 2009, p.844). De plus, les infirmiers et les médecins participant à cette étude, relèvent que les soins « socio-esthétiques » ont un effet bénéfique sur l'état physique et psychologique des patientes. « When we arrive to provide nursing care, the patient is much more relaxed... traitement can then be administered relatively easily » (Michèle, infirmière, citée par Amiel et al., 2009, p.842). Ils remarquent également que les femmes ont une meilleure image d'elles-mêmes et se sentent plus féminines. Certaines participantes de l'étude d'Amiel et al. (2009), affirment que tous ces bénéfices les aident à entretenir leurs relations avec leur famille et leurs proches malgré la maladie. L'étude de Zannini et al. (2012) relève que les soins esthétiques aident également les femmes à affronter les stigmatisations qui peuvent être rattachées à l'alopecie et au cancer.

5.3.3.2 *La perruque*

La stratégie de coping la plus répandue pour faire face à l'alopecie est la perruque car elle permet de camoufler entièrement l'alopecie. En dissimulant leur alopecie, les femmes dissimulent également leur maladie. Porter une perruque leur permet d'affirmer un statut de «

bonne santé » dans la société (Zannini et al, 2012). Pour la majorité des femmes interviewées dans l'étude de Zannini et al. (2012) le port de la perruque est un choix pour faire face au regard de la société et non pour elles-mêmes : « I didn't wear it for myself, but to reduce the impact that baldness could have had on them » (participante FU8 citée par Zannini et al., 2012, p.657). Pour certaines porter une perruque en public est impératif pour ne pas provoquer la peine et la compassion des autres (Zannini et al., 2012).

La perruque permet aux femmes d'être une personne « normale » parmi les autres. « I can just go to the supermarket without anyone staring at me » (participante n°6 citée par Alphen et al., 2020, p.220). Mais certaines femmes, malgré le port d'une perruque, se sentent observées par les autres. « Even when I wear a wig, I feel like people are looking at me » (participante citée par Kazuko et al., 2014, p.1229). Certaines femmes affirment avoir choisi de porter une perruque également pour leur famille. Les mères peuvent choisir de porter une perruque pour que cela soit moins perturbant pour leurs jeunes enfants : « I chose a wig for my children because it looks less confronting » (participante n°9 citée par Alphen et al., 2020, p.221). D'autres mentionnent que leur famille a été perturbée de les voir sans cheveux même à domicile : « They didn't like that – how confronting that was because it shrieks cancer » (Joan, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.507).

Pour certaines femmes, porter une perruque est une opportunité pour se réinventer une image et adopter un nouveau look (Trusson & Pilnick, 2017). La perruque peut également aider certaines femmes à se sentir plus fortes au quotidien : « With a wig you become another person, a stronger person » (participante FU2 citée par Zannini et al., 2012, p.657). La perruque peut être perçue comme un ami, un compagnon qui les accompagne au quotidien : « I was proud of my wig because it fitted well... It has been my journey's companion » (participante FU5 citée par Zannini et al., 2012, p.657). Toutefois pour une minorité de femmes, porter une perruque est difficile car elles ont d'autant plus la sensation d'être malade : « Wearing a wig made me feel like a cancer patient » (participante FU5 citée par Zannini et al., 2012, p.657). Associées à cet inconvénient, les perruques peuvent provoquer des désagréments qui les rendent difficiles à porter au quotidien. Beaucoup de femmes mentionnent que les perruques sont inconfortables notamment par temps pluvieux ou de grandes chaleurs (Kim et al., 2012). En effet, elles sont difficiles à coiffer et apporte une grande source de chaleur (Alphen et al., 2020).

5.3.3.3 Foulards et chapeaux

Une minorité de femmes choisissent d'avoir recours à des chapeaux ou des foulards pour camoufler leur alopecie. Certaines choisissent cette option notamment à cause du prix

des perruques (Kim et al., 2012). Les chapeaux et les foulards sont des accessoires de mode ce qui donne l'occasion aux femmes de faire du shopping d'une autre façon. En effet, dans l'étude de Jayde et al. (2013), une femme affirme que le fait d'aller acheter des foulards et des chapeaux avec sa fille est une source de joie « My daughter and I have had a bit of fun going out shopping » (Betty, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.508).

5.3.4 Impact psychologique

L'alopecie chimio-induite peut affecter le fonctionnement psychologique de la personne. Des effets sur le bien-être psychologique, l'estime de soi, l'identité ou encore le risque de dépression ont été recensés dans de nombreux articles de recherche. En conséquence, cette alopecie est souvent décrite comme traumatique par de nombreuses femmes qui en souffrent (Zannini et al., 2012).

5.3.4.1 Traumatisme

De nombreuses femmes ont vécu la chute de leurs cheveux comme un traumatisme et ce malgré les informations et leur préparation préalable à l'alopecie (Zannini et al., 2012). Pour plusieurs d'entre elles, cette expérience est la plus traumatisante et la plus perturbante qu'elles aient eu à vivre dans leur existence (Kim et al., 2012). Dans l'étude de Jayde et al. (2013), plusieurs femmes confient que l'alopecie a été pour elles plus traumatisante et plus difficile à accepter que le cancer lui-même. L'alopecie est décrite comme la pire caractéristique corporelle de leur maladie provoquant un bouleversement lorsque des grandes quantités de cheveux tombent. Les auteurs illustrent ce bouleversement en spécifiant que beaucoup de femmes regardent leurs mains comme si elles tenaient encore des masses de cheveux en racontant ce récit. Les femmes interrogées dans l'étude de Trusson et Pilnick (2017) rapportent également une expérience bouleversante à la perte de leurs cheveux. Pour une des femmes de l'étude cet événement était même plus affligeant que sa mastectomie. Elle parle d'un impact émotionnel auquel elle ne s'attendait pas, malgré sa profession d'infirmière. Une autre femme rapporte avoir été peinée par la rapidité à laquelle ses cheveux sont tombés. A l'opposé, une femme de l'étude rapporte avoir été rassurée de voir ses cheveux tomber car c'était le signe que sa chimiothérapie faisait effet.

5.3.4.2 Bien-être psychologique

L'impact de l'alopecie chimio-induite sur le bien-être psychologique varie d'une femme à une autre. Cependant, certaines études ont pu mettre en lumière les sentiments que peuvent ressentir certaines femmes lors de cette période. La honte, l'impuissance et la culpabilité face

à ce qu'elles font vivre aux autres sont ressortis dans plusieurs des récits de l'étude de Amiel et al. (2009). Ces témoignages font échos à ceux récoltés dans la recherche de Alphen et al. (2020) où les femmes rapportent également un sentiment de tristesse et d'insécurité. Les résultats au questionnaire Brief Illness Perception Questionnaire [B-IPQ] de cette étude ont montré un impact cognitif et émotionnel faible à modéré de l'alopecie sur ces femmes. Cet impact a également été étudié par Choi et al. (2014). Dans cette étude, plus de 72.8% des femmes catégorisées en alopecie sévère présentaient une grande détresse consécutive à cette dernière selon l'échelle CADS. Les auteurs se sont donc intéressés à l'impact de cette détresse sur plusieurs facteurs, notamment sur le bien-être psychosocial des femmes. Des différences significatives ont pu être observées au niveau du fonctionnement émotionnel (55.3/100 vs. 76.9/100) et cognitif (60.7/100 vs. 74.9/100) entre les femmes en grande détresse et celles en faible détresse, à l'aide du questionnaire EORTC QLQ-C30. Le seul fonctionnement ayant montré une faible différence avec moins de dix points d'écart était le fonctionnement physique.

L'état émotionnel des femmes a pu être révélé dans l'étude de Kim et al. (2012) où lorsqu'elles ont été interrogées sur leurs sentiments, 11 femmes sur les 15 ont manifesté des larmes. Elles y ont confié des sentiments de peur et de découragement en voyant leurs cheveux tomber, accompagnés de culpabilité sur leur passé. Elles disent se sentir tristes et misérables à cause de leur alopecie. Certaines parlent d'anxiété lorsqu'elles sont en public et disent être inconsciemment intimidées et parfois paranoïaques de ce que les autres pourraient penser s'ils savaient qu'elles souffraient d'alopecie.

Les réponses amenées par les femmes sur leur état psychologique face à l'alopecie dans l'étude de Reis et Gradim (2018) vont de pair avec les résultats obtenus dans les autres articles de recherche. Les femmes y rapportent de l'angoisse et de la tristesse en regard de la transformation de leur corps sans poils ni cheveux. Certaines expriment même une perte d'espoir en subissant le regard des autres.

5.3.4.3 L'estime de soi

Les changements physiques causés par l'alopecie peuvent avoir un effet négatif sur le narcissisme, comme le rapportent certaines femmes en disant ne plus aimer leur apparence ou encore se sentir dégradées par la maladie (Amiel et al., 2009). D'autres admettent avoir perdu en estime de soi (Kim et al., 2012). Le même constat a pu être fait dans l'étude de Alphen et al. (2020), où 2 femmes, sur les 15 interrogées, ont également confié une perte d'estime de soi.

5.3.4.4 La dépression

Les femmes souffrant d'alopecie présentent un risque de dépression, comme le montre l'étude quantitative de Choi et al. (2014) en évaluant le niveau de détresse par rapport au risque de dépression grâce à l'échelle CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression scale). Les résultats ont montré que les femmes en grande détresse due à l'alopecie ont un plus grand risque de dépression avec un score de 19.6/60 en moyenne contre 14.8/60 pour celles souffrant peu de détresse. L'analyse des résultats va encore plus loin car les scores de plus de 16 à cette échelle, comme pour la moyenne obtenue par le groupe de femmes en grande détresse, laisse entendre que la personne présente des symptômes cliniques de dépression.

5.3.4.5 Un changement d'identité

L'alopecie, en plus du cancer lui-même, peut altérer le sentiment d'identité d'une personne. Pour certaines femmes, la maladie est vécue comme une période de détérioration physique et de perte d'identité émotionnelle et sociale (Amiel et al., 2009). Il est parfois fait mention d'une lutte pour maintenir un sentiment d'identité après la perte de leurs cheveux et à la suite de leur diagnostic et leur chirurgie (Trusson & Pilnick, 2017).

La notion d'identité est également abordée à plusieurs reprises par les femmes dans l'étude de Jayde et al. (2013). L'alopecie ressort dans cette étude comme un symbole de réalité altérée des femmes, de changement du Soi et le signe qu'elles ont vraiment un cancer. Elle est définie par certaines comme l'indication dramatique que leur Soi est en train de changer et que la maladie prend le relais sur leur vie. Une femme confie qu'en perdant ses cheveux, c'est une partie intrinsèque de son identité qui est partie avec.

La perte des sourcils est également parfois très pénible et a été une surprise pour certaines d'entre elles, qui ne s'y attendaient pas. Cette chute est vécue comme la perte de leur individualité comme le décrit une des participantes pour qui les personnes sans cheveux, ni sourcils et cils se ressemblent toutes « ...Um I think that there's a certain level of similarity in appearance between lots of people when there are no eyelashes and no eyebrows and no hair » (Nancy, participante, citée par Jayde et al., 2013, pp.505-506).

5.3.5 Impact physique

5.3.5.1 *L'image corporelle et modification de l'apparence*

Dans les articles recensés, plusieurs témoignages de femmes mentionnent les modifications de l'apparence consécutives aux traitements de chimiothérapie et plus précisément à l'alopécie. Les femmes interrogées dans l'étude d'Amiel et al. (2009) témoignent de ces changements, qui sont pour certaines plus faciles à vivre que pour d'autres. L'alopécie est le deuxième effet indésirable impactant le physique à être le plus fréquemment et spontanément rapporté dans les entretiens, après la mastectomie. Pour certaines femmes de l'étude, ces effets sur le physique sont vécus comme des mutilations. Cette notion de mutilation ressort également dans l'étude de Zannini et al. (2012) où les femmes qui ont fait le choix de se raser rapportent une sensation d'être mutilées et des difficultés à se reconnaître dans le miroir. Le même constat a été fait dans l'étude de Kim et al. (2012) qui rapporte des difficultés à se regarder dans la glace pour certaines femmes tant elles ont une perception négative de l'alopécie.

Leur corps est devenu comme étranger après avoir perdu leurs cheveux et leurs poils (Jayde et al., 2013). En perdant leur cils et sourcils, les femmes ne reconnaissent plus leur visage comme le témoigne une participante : « (...) because I looked like an alien. I didn't look like myself. It was really traumatic » (Olive, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.505). D'autres témoignages de femmes sont présentés dans cette étude. L'une d'elles aborde des conséquences de l'alopécie sur son apparence en trouvant que ses oreilles sont plus visibles maintenant qu'elle n'a plus de cheveux. Une autre raconte que perdre ses cils et sourcils équivaut à effacer les signes d'individualité de la personne. En effet, selon une autre femme, les expressions faciales sont altérées en absence de cils et sourcils. Quatre femmes de l'étude de Alphen et al. (2020) mentionnent également leur perte de cils et de sourcils « I found it really hard to lose my eyebrows, your whole mimic is just gone and you really got a pale face » (participante n°6 citée par Alphen et al., 2020, p.222).

Une femme de l'étude de Trusson et Pilnick (2017) rapporte avoir pris avantage de sa chute des cheveux pour pouvoir ressembler à quelqu'un d'autre temporairement. Elle décide de faire des choses qu'elle n'aurait jamais faites auparavant et de changer d'apparence régulièrement grâce à des perruques de différentes couleurs : « Oh I decided I was going to have about seven! I was going to have red ones and green ones! I don't know; just do the things that you'd never normally do! It's not forever, it doesn't matter » (Kate, participante, citée par Trusson & Pilnick, 2017, p.13).

Un constat entre la détresse causée par l'alopecie et l'image corporelle a pu être fait dans l'étude de Choi et al. (2014). Selon eux, les femmes subissant peu de détresse ont une meilleure image corporelle avec un score de 62/100 en moyenne à l'échelle BR23 (breast cancer specific module), que les femmes souffrant d'une grande détresse, qui ont un score d'en moyenne à 35.2/100.

5.3.5.2 Les problèmes somatiques

En plus des modifications de l'apparence, l'alopecie peut avoir des conséquences physiques pour la personne. Des effets somatiques de l'alopecie, tel que la douleur, le froid et les changements dans la texture des cheveux peuvent être ressentis (Alpen et al., 2020). Les symptômes physiques peuvent s'étendre à plusieurs zones du corps. Des irritations et des douleurs au niveau du cuir chevelu peuvent survenir, parfois accompagnées de maux de tête. Le nez peut également être douloureux de par la sécheresse des muqueuses nasales, consécutive à la perte des poils du nez. Des difficultés à ouvrir leurs yeux peuvent se manifester en conséquence de la perte de cils. Finalement, certaines femmes peuvent expérimenter des difficultés à uriner sans leurs poils pubiens (Kim et al., 2012).

Il a été démontré que les femmes souffrant d'une grande détresse due à l'alopecie rapportaient également un moins bon état de santé général avec une différence 10.3 points à l'échelle EORTC QLQ-C30, comparé aux femmes souffrant peu de détresse due à l'alopecie (Choi et al., 2014).

5.3.6 Impact social

5.3.6.1 Relation avec les autres

D'après l'étude de Jayde et al. (2013), l'alopecie chimio-induite impacte la relation et les interactions sociales. Ce signe visible de la maladie crée une barrière à l'interaction avec les autres. De même, dans l'étude de Kim et al. (2012), les patientes révèlent une détresse lors des interactions sociales dans les activités de la vie quotidienne.

Dans l'étude de Kazuko et al. (2014), la relation avec les autres est affectée par l'alopecie. Pour certaines femmes l'alopecie leur a permis d'alimenter davantage leurs relations interpersonnelles avec leurs proches. Toutefois, pour d'autres ces relations interpersonnelles ont été négativement impactées par l'alopecie. Ainsi, certaines femmes

préfèrent ne pas révéler leur alopecie à leurs proches ni même le diagnostic de cancer afin d'éviter d'altérer la relation.

5.3.6.2 *Regard des autres et stigmatisation*

Le regard de la société sur l'alopecie est un sujet qui préoccupe les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite : « When I'm alone in my own house I don't really care, but when I go outside I don't want other people to see my bald head » (participante n°7 citée par Alphen et al., 2020, p.222). Les femmes se soucient du regard des autres et principalement de l'image renvoyée par l'alopecie : « When people see a woman with a bald head, that's just cancer » (participante n°3 citée par Alphen et al., 2020, p.222). Le fait de révéler une tête chauve aux regards des autres suscite comme un sentiment de honte chez certaines femmes atteintes d'alopecie chimio-induite (Alphen et al., 2020).

Ainsi, l'étude de Reis et Gradim (2018) met en évidence ce sentiment de pitié de la part de la société envers les femmes atteinte d'alopecie chimio-induite. Ces femmes sont différentes et cela génère de la curiosité et interpelle le regard « I just do not walk in the street because it's ugly. I walk there close to home, but talk like that to you, that I go out in such a place [...]. It's ugly, and people seem to stare at you » (participante citée par Reis & Gradim, 2018, p. 452).

De même, l'étude de Jayde et al. (2013) souligne cette fixation de la part de la société sur les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite : « I was like the white elephant in the room. Everybody saw it but didn't want to say anything. . . And then we had to sit down for dinner and everybody's kind of looking everywhere but at me like this [demonstrated] » (Mary, participante, citée par Jayde, Boughton & Blomfield, 2013, p. 507).

Certaines femmes redoutent de se montrer en public par peur des commentaires désagréables sur leur apparence : « You think you just can't go out another time and . . . you can't face the fact that you just – sometimes people can – people can be pretty cruel, you know. You'd be out and they'd make comments. Little, little kids don't understand, they're not sure what's going on, oh mummy, why is that lady haven't got any hair or something » (Mary, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.507).

D'après l'étude de Reis et Gradim (2018), l'interview des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite révèle la nécessité de faire appel à des stratégies de coping afin de cacher cette alopecie à la société.

Cependant, l'étude de Trusson et Pilnick (2017) révèle que certaines femmes se sentent plus confortables avec le regard étranger qu'avec le regard de leur entourage face à leur alopecie. Leur apparence serait plus acceptable pour l'étranger que pour une personne proche. L'article de Jayde et al. (2013) met en évidence cette nécessité de cacher cette alopecie par rapport à la sensibilité de leurs proches et particulièrement leurs enfants. Ces derniers peuvent être affligés ou embarrassés en voyant leur mère perdre leurs cheveux. Selon Trusson et Pilnick (2017), ce besoin de cacher l'alopecie permet de protéger l'enfant du trauma associé à la perte de cheveux.

Les femmes atteintes d'alopecie dissimulent leur apparence à leur entourage comme les collègues ou les voisins à cause de l'image négative et la stigmatisation des personnes souffrant d'un cancer (Kim et al., 2012). En absence de camouflage de l'alopecie, les femmes sont sujettes à de l'attention ce qui les rend inconfortables (Trusson & Pilnick, 2017). D'autres femmes renoncent à utiliser des stratégies de camouflage en public, n'en ressentant pas le besoin. Selon Kazuko et al. (2014), même en camouflant leur alopecie en public, certaines femmes rapportent qu'elles continuent à sentir le regard des autres les identifiant comme une personne atteinte de cancer.

5.3.6.3 Isolement social

L'alopecie est vécue comme un changement corporel qui génère de l'anxiété et de la tristesse induisant les femmes atteintes à se retirer de la vie sociale. Elles ne se retrouvent plus dans ce standard de femme véhiculé par la société (Reis & Gradim, 2018). En effet, les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite peuvent être perçues comme des personnes non-conformes aux normes sociales (Trusson & Pilnick, 2017).

Dans la recherche de Reis et Gradim (2018), les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite rapportent que la société les stigmatise avec des regards de pitié et de désapprobation qui les conduit à s'isoler, perturbant ainsi leurs habitudes et mode de vie. D'après l'étude de Zannini et al. (2012), les femmes interviewées rapportent que la chute de cheveux les expose aux autres aspects de la maladie. Elles sont affectées par le sentiment de pitié et de compassion des personnes qui les entourent.

L'étude de Kim et al. (2012) rapporte que les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite ont un sentiment de soi négatif causé par cette stigmatisation et cela minimise davantage leur activité sociale. La réaction des autres de type évitement ou sympathie excessive envers les femmes atteintes d'alopecie favorise l'isolement social (Kim et al., 2012). Selon certaines femmes interviewées, l'alopecie les induit à rester à la maison et à éviter les

activités extérieures (Kim et al., 2012). Cet isolement social est également mentionné dans l'étude de Kazuko et al. (2014) où les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite diminuent leurs interactions sociales.

5.3.7 Féminité

La féminité est un sujet omniprésent dans les études recensées. Dans la société actuelle, des jolies poitrines et des longs cheveux raides sont des symboles qui renforcent la construction de la féminité, dictés par les normes sociales qui veulent que les femmes les exhibent (Reis & Gradim, 2018).

Une femme atteinte d'alopecie chimio-induite fait face au deuil de sa féminité naturelle. Cette perte est exprimée dans l'étude de Jayde et al. (2013) : « So I was thinking well they take all your female bits away and then you lose your hair, there's not much left is there ? » (Audrey, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 505). De même, l'étude de Zannini et al. (2012) souligne cette perte de cheveux, mentionnée par la majorité des femmes de son étude, comme étant la perte de l'attribut le plus important de leur féminité : « The evening [I lost my hair] I felt deprived of my femininity » (participante T6 citée par Zannini et al (2012), p. 656).

L'étude de Reis et Gradim (2018) signale que cette perte de féminité est difficile à dissimuler, de par la perte simultanée des cheveux, des cils et des sourcils. La perte des autres poils corporelles, dont les poils pubiens, confronte ces femmes à un corps qui n'est pas caractéristique d'une adulte : « I thought I'm not a woman anymore. It's all gone... I was really – I felt like I wasn't a woman anymore, they've taken everything and it was all gone » (Audrey, participante, citée par Jayde et al., 2013, p. 506). Cette perception de ne plus être femme est également mentionnée dans l'étude de Amiel et al. (2009) : « I no longer felt like a woman » (Pauline, participante citée par Amiel et al, 2009, p.843).

L'alopecie induit une altération de la féminité associée à une perte de l'intégrité de l'identité de la femme : « it was as though my womanhood was taken away from me. I – everything else had gone and then all of a sudden the hair went too. And I thought, there's nothing of me left » (Audrey, participante, citée par Jayde et al., 2013, p.505). Une des femmes de l'étude de Jayde et al. (2013) rapporte que le seul signe de femme et de féminité qui lui restait est parti sous forme de signe extérieur de la maladie.

Partageant cette même vision, l'étude de Zannini et al. (2012), met en évidence que l'alopecie est un phénomène qui défie la féminité d'une femme : « even if expected, alopecia is experienced as a traumatic event that challenges a woman's femininity » (Zannini et al, 2012, p.655). De différente manière, les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite mentionnent l'altération de l'image corporelle et le sentiment de perdre leur féminité et leur dignité (Amiel et al., 2009).

Dans l'étude de Trusson et Pilnick (2017), certaines femmes ont abordé la difficulté de maintenir une apparence féminine face à l'alopecie, à la suite de leur mastectomie. Une des femmes de cette étude rapporte que les cheveux constituent un signe pour permettre d'identifier le genre de la personne.

5.3.8 Facteurs influençant le vécu de l'alopecie

5.3.8.1 Culture et société

Divers facteurs externes peuvent influencer le vécu d'une femme ayant une alopecie chimio-induite. Premièrement, la société influence les réactions des femmes face à leur alopecie (Reis & Gradim, 2018). La société actuelle stigmatise l'alopecie. Les femmes ressentent une certaine honte à dévoiler qu'elles sont malades. Par conséquent, une majorité de femmes choisissent de porter une perruque pour ne pas dévoiler aux autres qu'elles ont un cancer (Amiel et al, 2009). La culture peut être également une source de stigmatisation. « For many, across cultures and religious groups, the meaning of the shaved head, can be symbolic of the state of disgrace which becomes a stigmata of sin or wrongdoing » (Freedman, 1994, cité par Zannini et al., 2012, p.651). Les femmes présentant une différence physique sont stigmatisées et ne sont plus considérées comme des femmes « normales ». (Rosman, 2004, cité par Zannini et al., 2012). Être différente génère de la curiosité, des regards, des commentaires et un sentiment de pitié qui peut créer une grande souffrance chez les femmes ayant une alopecie. La stigmatisation peut entraîner d'irréparables dommages chez ces femmes. Elles peuvent ressentir une perte d'identité et une perte d'espoir qui auront des conséquences sur leur guérison (Reis & Gradim, 2018).

5.3.8.2. La symbolique des cheveux

L'alopecie peut être source de stigmatisation car les sociétés et les cultures ont formaté une symbolique autour des cheveux. Les cheveux sont une partie importante de l'apparence physique, particulièrement pour les femmes. C'est un symbole de féminité, de beauté et de santé. Les cheveux influencent donc l'identité et l'image corporelle d'une

personne (Freedman, 1994, cité par Trusson et Pilnick, 2017). Dans la majorité des cultures à travers le monde, les cheveux sont un symbole de vie et un élément important qui caractérise une femme (Zannini et al., 2012). La société occidentale conçoit qu'une femme doit avoir des beaux cheveux pour être attirante et désirable (Cash, 2001, cité par Jayde, Boughton & Blomfield, 2013). « Our hair is a crown and it reflects our inner beauty » (Torrens, 2006, cité par Jayde et al., 2013). Mais selon Batchelor (2001) cité par Trusson et Pilnick (2017), la vision du corps idéal change dans la société occidentale et donc la symbolique des cheveux change également. Cela se reflète avec des personnalités féminines qui se montrent en public (télévision, magazines) ayant une coupe de cheveux très courte ou le crâne rasé.

5.3.8.3 Le soutien des proches

Le soutien de la famille peut également influencer le vécu des femmes ayant une alopécie chimio-induite. L'article de Reis et Gradim (2018) affirme que la famille est la principale source de support que peuvent avoir ces femmes. Cette étude démontre que les femmes soutenues par leurs familles arrivent plus facilement à surmonter les difficultés dûes au cancer et à la chimiothérapie. La famille est une source de courage et d'espoir. Les membres de la famille ont différentes manières de montrer leur soutien. Les enfants font preuve d'acceptation de la nouvelle apparence de leur mère. Ils ont des gestes affectueux et proposent leur aide. Les partenaires participent activement au suivi et expriment leur envie de reprendre une vie conjugale. Certains membres de la famille décident, quant à eux, de se raser le crâne pour symboliser leur soutien.

5.3.9 La repousse

5.3.9.1 Les représentations de la repousse

La repousse est vécue par beaucoup de femmes comme un moment clé dans leur parcours contre le cancer. Il est pour beaucoup le symbole du processus de guérison (Zannini et al., 2012). Des femmes interrogées dans l'étude de Kim et al. (2012) parlent de la repousse comment une représentation d'espoir et de renouveau. Plusieurs confient que cette étape est le signe de la fin de la souffrance et que la vision de leurs cheveux les rendait heureuses et les faisaient se sentir vivante.

En revanche, l'étude de Alphen et al. (2020) met en évidence que la repousse n'est pas synonyme de guérison pour toutes les femmes. Elles sont conscientes que les cheveux vont repousser une fois la chimiothérapie terminée mais que le cancer peut récidiver : « My

hair will grow in 1 year, I prefer that this cancer stops. You can wear a cap or a scarf but you can't do anything with that cancer » (participante n°7 citée par Alphen et al., 2020, p.222).

D'autres femmes expérimentent l'alopecie comme une phase transitoire et contemple la repousse de manière positive : « I think it's a transient thing, it's going to happen, it's going to be born, everyone says it's going to be born three times stronger, more beautiful, thicker, my hair was very thin (laughs), it's going to be more beautiful » (participante citée par Reis & Gradim, 2018, p.451).

Dans l'étude de Trusson et Pilnick (2017), des femmes ont rapporté se sentir observées même lorsque leurs cheveux commençaient à pousser. L'une d'elles fait le lien entre ses cheveux court de quelques centimètres et la coupe des femmes dans les asiles : « It was beginning to grow by that time, probably had about a quarter of an inch; I did look peculiar. I looked like a mad woman I decided; like they used to shave people in asylums, I'm sure people thought I was a mad woman » (Ruth, participante, citée dans Trusson & Pilnick, 2017, p.12).

L'avis sur la repousse est également mitigé dans l'étude menée par Jayde et al. (2013). Pour certaines femmes, les cheveux étaient les bienvenus et elles étaient reconnaissantes de la repousse. Pour d'autres, les nouveaux cheveux étaient comme étrangers ou différents et ne leur plaisaient pas : « This curly hair is crap, like I don't know where that come from. I never looked like this in my life... » (Kate, participante, citée par Jayde, Boughton & Blomfield, 2013, p. 509).

5.2.9.2 Les changements après avoir souffert d'alopecie

L'étude réalisée par Kim et al. (2012) s'est intéressée aux changements qui se sont produits chez les femmes qui ont souffert d'alopecie. Les participantes ont rapporté avoir réalisé l'importance des cheveux et avoir modifié leur perception de l'alopecie et des personnes atteintes de cancer. Elles disent être devenues plus reconnaissantes des petites choses de la vie et avoir plus de compassion et de compréhension pour les personnes dans leur situation. Toutes les participantes ont dit que cette expérience leur a permis de se rappeler de l'importance de la vie. Certaines, qui ne prêtaient pas forcément attention à leur apparence, ont changé leur attitude face à ce phénomène.

5.3.10 Les soins et l'alopecie

D'après Kazuko et al. (2014), le soutien infirmier apporté aux patientes atteintes d'alopecie chimio-induite est insuffisant. Les auteurs suggèrent que les infirmiers doivent également apporter un réel support psychosocial à leurs patientes et non seulement les conseiller de porter une perruque ou de les rassurer quant à la repousse de leurs cheveux. Reis & Gradim (2018) mentionnent que les infirmiers ne doivent pas uniquement se focaliser sur les aspects pharmacologiques de la chimiothérapie. Ils doivent également écouter les patientes et les guider vers des groupes de soutien appropriés. Kazuko et al. (2014) constatent qu'un entretien médical suivi d'un entretien infirmier permettent de réduire le choc de l'alopecie. Cet entretien infirmier permet aux personnels soignants de récolter les réactions des patientes et leurs aprioris concernant la chimiothérapie. Les infirmiers doivent écouter les pensées et les doutes des patientes. Selon Reis et Gradim (2018), l'alopecie affecte chaque personne différemment et un suivi individualisé est nécessaire. Les auteurs relèvent également que les informations données par les infirmiers peuvent influencer le vécu des patientes. Si les patientes ont un support adapté les obstacles de cette épreuve sont surmontés plus facilement et les effets secondaires des traitements sont moins intenses.

5.4 Tableau de synthèse des résultats

Thèmes	Sous-thèmes	N°1 Alphen & al. (2020)	N°2 Amiel & al. (2009)	N°3 Choi. & al. (2014)	N°4 Jayde & al. (2013)	N°5 Kazuko & al. (2014)	N°6 Kim & al. (2012)	N°7 Reis & Gradim (2018)	N°8 Trusson & Pilnick (2017)	N°9 Zannini & al. (2012)
Du diagnostic du cancer au début de l'alopecie	Réaction à l'annonce du diagnostic									✓
	Réaction lors explications effets secondaire de la chimiothérapie					✓				✓
	Perception de l'alopecie		✓			✓	✓			✓
	Réaction lors de la chute des cheveux	✓			✓	✓	✓		✓	✓
Préparation à l'alopecie	Manque d'information	✓			✓		✓		✓	
	Raser pour anticiper				✓	✓			✓	✓
Stratégies pour y faire face	Perruques	✓			✓	✓		✓	✓	✓
	Chapeaux				✓		✓			

	Foulards				✓		✓			
	Soins esthétiques		✓							✓
Impact psychologique	Dépression			✓						
	Bien-être psychologique	✓				✓	✓			
	Estime de soi	✓			✓		✓	✓		
	Changement d'identité		✓		✓	✓		✓	✓	✓
	Traumatisme				✓		✓	✓		✓
Impact social	Relation avec les autres	✓			✓	✓		✓		✓
	Regard des autres et stigmatisation	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Isolement social				✓	✓	✓	✓		
	Problèmes somatiques	✓					✓			

Impact physique	Image corporelle et modification de l'apparence	✓	✓	✓	✓					✓
Féminité			✓		✓			✓	✓	✓
Facteurs influençant le vécu de l'alopecie	Culture / Société							✓		✓
	Symbolique des cheveux				✓				✓	✓
	Soutien des proches							✓		
La repousse	Représentation de la repousse				✓		✓	✓	✓	✓
	Changement après avoir souffert d'alopecie						✓			
Les soins et l'alopecie	Support infirmier					✓		✓		

6. Discussion

Les résultats des études analysées mettent clairement en évidence divers impacts sur les aspects biologiques, psychologiques mais aussi sociaux de la vie des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite. La consideration dans la prise en soin infirmiere du Modele de l'Adaptation de C. Roy offre une approche globale qui permet de traiter tous ces aspects de la vie et de proposer des interventions specifiques aux besoins de chaque femme. Au cours des divers entretiens, plusieurs themes marquants sont apparus lors de la description du vecu de l'alopecie. Les femmes tentent de s'adapter a cette nouvelle phase de leur vie en faisant appel a differentes strategies de coping qui sont, d'apres C. Roy, une maniere innee ou acquise de repondre aux changements contextuels (Roy, 2008).

6.1 Du diagnostic du cancer au debut de l'alopecie

Chaque femme confrontee a l'alopecie reagit specifiquement. Pour la grande majorite, les etudes montrent que ce phenomene est vecu de maniere negative (Zannini et al., 2012). Le traumatisme, la tristesse, le choc, l'angoisse ou encore la surprise sont autant de reactions presentes chez les femmes. Pour certaines, l'alopecie est plus difficile a accepter que le diagnostic du cancer lui-meme. D'autres, acceptent simplement cette perte, comme le signe que la chimiotherapie a un effet positif sur leur maladie (Kazuko et al., 2014).

L'epreuve de la douche est un moment tres difficile souligne par plusieurs femmes dans les etudes selectionnees. Elles se trouvent confrontees physiquement et directement a cette chute de cheveux qui les impacte profondement sur le plan psychologique (Alphen et al., 2020).

Toutes ces reactions font suite aux changements auxquels la personne fait face. Comme le definit C. Roy, la personne est un systeme adaptatif en interaction constante avec un environnement changeant (Roy, 2008). L'alopecie est le stimulus focal a l'origine de ces reactions, qui va perturber les quatre modes adaptatifs de diverses facons.

Certaines femmes montrent un comportement de haute adaptation en qualifiant l'alopecie comme un effet secondaire necessaire dans le processus de guerison et sont moins affectees par cette perte. Ce comportement de haute adaptation permet a la personne de s'adapter de sorte a maintenir son integrite (Roy & Andrews, 1999, cite par Alligood, 2018).

D'autres femmes ne parviennent pas à s'adapter face à ce phénomène et choisissent de mettre un terme à la chimiothérapie, ce qui constitue un comportement de basse adaptation.

6.2 Préparation à l'alopecie chimio-induite

Dans certaines études, les femmes rapportent un manque de préparation et d'information pour faire face à la chute de leurs cheveux (Kim et al., 2012). Cette absence de renseignements a induit une expérience traumatisante pour les femmes concernées (Reis & Gradim, 2018). L'anticipation de l'alopecie par un rasage des cheveux ou un raccourcissement de la longueur avant la chute est un constat souligné dans plusieurs études analysées. Cet acte entraîne de lourdes conséquences sur le plan physique et psychologique (Zannini et al., 2012).

En référence au modèle conceptuel de C. Roy, les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite rencontreront de la difficulté à s'adapter en l'absence d'information, de préparation et de soutien infirmier face à l'alopecie. Cette absence est un facteur influençant le comportement de ces femmes. Ainsi certaines manifestent un comportement de basse adaptation causé par ce manque de ressources pour y faire face.

Le rasage des cheveux constitue un déséquilibre dans les quatre modes adaptatifs, principalement dans le mode concept de soi et dans le mode fonction des rôles. Le mode concept de soi est défini comme les perceptions internes et externes du soi physique, dont le corps et l'image corporelle, et du soi personnel (Parker & Smith, 2015). Ce comportement d'anticipation à l'alopecie constitue un déséquilibre de la représentation de soi pour ces femmes atteintes d'alopecie chimio-induite. Le mode fonction des rôles va également susciter de l'adaptation car le rasage des cheveux perturbe l'identité et donc le rôle que les femmes tiennent dans la société.

En raison de ces manques d'information et de cette méthode d'anticipation traumatisante, les soins infirmiers proposés aux femmes atteintes d'alopecie chimio-induite, doivent approfondir davantage la préparation afin qu'elles puissent s'adapter positivement à la survenue de l'alopecie.

6.3 Stratégies pour y faire face

C. Roy affirme que le niveau d'adaptation d'une personne dépend de sa faculté à faire face à des événements (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018). Dans le contexte de

l'alopecie chimio-induite, les femmes utilisent diverses strategies, tels que le maquillage, les perruques, les foulards ou les chapeaux qui les aident à camoufler cette alopecie et donc à faire front à leur maladie. Ainsi, selon le Modèle Conceptuel de C. Roy, ces femmes présentent un niveau d'adaptation compensatoire. Ce niveau implique une mobilisation des sous-systèmes, dont notamment le cognitif en apprenant à se maquiller ou à utiliser des foulards, afin de pouvoir s'adapter à l'alopecie (Roy & Andrews, 1999, cité par Allgood, 2018).

La méthode de camouflage la plus fréquemment utilisée est la perruque car elle dissimule complètement l'alopecie. La perruque permet d'afficher une image d'une personne en bonne santé à la société (Zannini et al., 2012). Elle permet d'éviter un sentiment de pitié chez les autres qui déclenche fréquemment un sentiment de honte chez les femmes ayant une alopecie.

Les raisons du choix de la perruque est très variable selon les femmes. Certaines choisissent de porter une perruque pour elles-mêmes. Elles voient cela comme une opportunité de se réinventer (Trusson & Pilnick, 2017). Elles se sentent plus fortes et finalement la perruque devient un compagnon de tous les jours (Zannini et al., 2012). Mais dans la majorité des cas, les femmes choisissent de porter une perruque pour faire face aux regards des autres et cela malgré les désagréments qu'elle peut causer, telles que les démangeaisons ou la chaleur. Le port de la perruque leur donne la sensation d'être une personne « normale » et permet d'éviter les regards et les commentaires des autres. Certaines choisissent de porter une perruque pour éviter une sensation de malaise venant de leurs proches et notamment pour ne pas perturber leurs enfants en bas âge (Alphen et al., 2020).

Le foulard et les chapeaux sont des stratégies de coping moins fréquentes car elles dévoilent partiellement aux autres l'alopecie. Certaines femmes optent tout de même pour cette méthode en raison de son coût plus abordable et du fait qu'elle est moins désagréable à porter au quotidien que la perruque. En Suisse, les assurances AI et AVS prennent en charge les frais relatifs à l'achat des perruques, ce qui peut être perçu comme un acte de reconnaissance (Ligue contre le cancer, 2020). Par cette compensation financière, les assurances reconnaissent que le camouflage de l'alopecie est important pour la santé psychique des personnes.

Le choix d'une stratégie d'adaptation est très complexe. De ce fait, les femmes doivent être accompagnées pour prendre une telle décision. L'étude de Amiel et al. (2009) fait référence à des soins « socio-esthétiques ». Des esthéticiennes ayant une formation de suivi

psychologique accompagnent les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite dans leurs choix de methode de camouflage et leurs donnent egalement des conseils pour se sentir plus feminines au quotidien. Ces professionnelles sont specialisees dans les soins esthetiques apportes a des femmes sous chimiotherapie. Ceci permet aux femmes ayant une alopecie chimio-induite d'avoir des soins esthetiques adaptes a leur pathologie. Les femmes se sentent plus a l'aise de parler a ces professionnelles de certains sujets qu'a des estheteiennes lambda. De plus, les soins « socio-esthetiques » apportent un soutien psychologique supplementaire qui permet aux femmes d'avoir une meilleure image d'elles-memes.

Ayant prouve tous les benefices que les soins « socio-esthetiques » apportent a ces femmes, ils sont de plus en plus repandus dans les services d'oncologie a travers le monde. Aux HUG, l'organisation « Look Good Feel Better » realise des ateliers mensuels de maquillage pour « apprendre a mettre en valeur la beaute feminine pendant la periode de la maladie tout en respectant des principes de soins et d'hygiene necessaires durant les traitements » (HUG, 2019). Les animatrices sont accompagnees par un infirmier specialise en oncologie afin de garantir un enseignement adapte aux traitements et aux symptomes de la personne. Des ateliers individuels nommes « Atelier Bonne Mine, Bon Moral » sont aussi proposes aux femmes et aux hommes. Ces ateliers proposent des soins du visage ou un maquillage.

Il existe diverses strategies d'adaptation qui aident les femmes a faire face a leur alopecie. Afin de trouver celles qui leur conviennent le mieux, il est necessaire que ces femmes soient accompagnees. Un soutien psychologique est recommande pour qu'elles puissent s'exprimer sur les effets positifs et negatifs que peuvent apporter les perruques, les chapeaux ou les foulards. Un soutien esthetique est egalement conseille pour qu'elles puissent retrouver une certaine confiance en elles et retrouver une bonne image d'elles-memes.

6.4 Impact psychologique

Le temoignage des femmes dans les differentes etudes laisse bien comprendre l'impact psychologique de l'alopecie sur leur vie. Le modele de C. Roy demande une evaluation des reponses adaptatives mais aussi des facteurs qui vont influencer l'adaptation de la personne (Roy, 2008). Ainsi, cette approche propose une comprehension plus complete du vecu des femmes rapporte dans les etudes et permet notamment d'observer comment

l'alopecie les affectent psychologiquement en perturbant l'équilibre notamment dans le mode concept de soi.

De nombreuses femmes font référence à la chute de leurs cheveux comme à un traumatisme venu bouleverser leur vie (Jayde et al., 2013). Ceci est la définition même du stimulus focal dans le Modèle de l'Adaptation, qui vient perturber l'équilibre et le fonctionnement de la personne (Parker & Smith, 2015). Ainsi, comme le rapporte Choi et al. (2014), une détresse importante causée par l'alopecie va perturber le fonctionnement émotionnel et cognitif. Ceci démontre le dérèglement que peut engendrer l'alopecie dans le quotidien des femmes déjà affectées par le cancer.

Divers sentiments peuvent être ressentis en réponse à l'alopecie tels que la honte ou l'impuissance mentionnées par Amiel et al. (2009) ou encore la tristesse et l'insécurité présentées dans l'étude de Alphen et al. (2020). Ces sentiments soulignent les lourds impacts de l'alopecie au niveau du mode concept de soi qui sera considérablement perturbé. Dans le modèle de C. Roy, les sentiments sont des réponses adaptatives, ou comportements, à un stimulus focal qui peuvent être de haute adaptation ou de basse adaptation. Dans ce cas, les réponses présentées par les femmes sont dites de basse adaptation. Ceci implique que la personne ne parvient pas à s'adapter à cette perturbation et compromet son intégrité dans le mode concept de soi (Roy & Andrews, 1999, cité dans Alligood, 2018).

En plus des sentiments, le mode concept de soi comme le définit C. Roy inclut également la notion d'idéal du soi (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018). Ainsi, ce mode est à nouveau affecté lorsque certaines femmes rapportent une baisse, voir même une perte d'estime de soi, car elles n'atteignent pas ce soi idéal. L'utilisation du terme « dégradation » par une des femmes dans l'étude de Amiel et al. (2009) démontre l'effet de l'alopecie sur sa personne et ce qu'elle pense d'elle-même : « ... this physical deterioration of one's body caused by the illness is degrading for a person » (Lila, participante, citée par Amiel et al., 2009). Il en va de même lorsque les femmes rapportent une altération de leur sentiment d'identité comme dans l'étude de Trusson et Pilnick (2017) ou celle de Jayde et al. (2013). C'est alors la représentation même de leur Soi qui change à leurs yeux.

Finalement, on comprend par l'étude quantitative de Choi et al. (2014) que plus la détresse causée par l'alopecie est grande, plus le fonctionnement des femmes en sera impacté. On peut notamment observer ceci dans les résultats de l'étude citée qui démontrent un plus grand risque de dépression dans la population souffrant d'une profonde détresse. De

plus, ce qui semble également influencer l'ampleur de l'impact de l'alopecie est le niveau de preparation des femmes. En effet, il est interessant de constater, dans l'etude de Trusson et Pilnick (2017), que le choc de certaines femmes face à l'alopecie découle d'une certaine sous-estimation de l'influence que celle-ci peut avoir sur le psychisme.

Enfin, ces nombreux témoignages mettent en lumière à quel point l'impact psychologique de l'alopecie peut être énorme mais aussi très varié d'une femme à l'autre. Ainsi, la prise en soin devrait être adaptée à chaque femme. En amont, il s'agirait d'offrir de meilleures aides à la preparation de la chute des cheveux et poils corporels. Celles-ci permettraient de diminuer l'effet de surprise qui peut causer un choc notamment quant à la vitesse de la chute. Elles faciliteraient une anticipation et éviteraient toute sous-estimation de l'impact que la perte des cheveux, mais aussi des poils corporels qui sont souvent délaissés, peut avoir sur la personne. L'alopecie étant traumatique pour certaines femmes, un soutien psychologique devrait être mis en place en parallèle aux traitements de chimiothérapie pour aider la personne à faire face à cette perturbation et lui permettre de s'y adapter de sorte à vivre au mieux cette expérience.

6.5 Impact physique

Les retentissements physiques de l'alopecie sur les femmes sont multiples et considérables comme le souligne l'article de Kim et al. (2012). La douleur et la gêne rencontrées par ces femmes s'allient aux autres effets psychologiques et sociaux, rendant l'expérience de l'alopecie d'autant plus difficile. Les problèmes somatiques consécutifs à l'alopecie affectent le mode physiologique du Modèle de l'Adaptation.

Le second impact physique de l'alopecie concerne les changements d'apparence. Il est intéressant de constater l'effet de ces modifications corporelles sur le bien-être psychosocial de ces femmes. La comparaison de ces modifications à des mutilations, comme le témoigne les études de Zannini et al. (2012) et Amiel et al. (2009), laisse comprendre à quel point l'alopecie et le rasage pour l'anticiper peuvent blesser les femmes psychiquement. Les changements physiques qu'amènent l'alopecie peuvent réellement perturber l'apparence et l'image corporelle des femmes, à tel point qu'elles ne se reconnaissent plus dans le miroir (Jayde et al., 2013). Les cils et sourcils sont souvent référencés comme une marque de singularité, permettant à la personne d'exprimer certaines émotions à travers des expressions faciales (Alphen et al. 2012). En les perdant, les femmes perdent cette singularité et intrinsèquement, une partie de leur identité. Ainsi, les changements d'identité que vivent

parfois les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite peuvent être reliés à ces modifications consécutives à la chute des cheveux et des poils corporels.

Au regard du Modèle de l'Adaptation, le phénomène de bouleversement d'identité démontre à nouveau l'impact de l'alopecie sur le mode concept de soi. Effectivement, ce mode se compose du soi personnel, incluant les aspects spirituels, moraux et éthiques, pour former un idéal de soi, et du soi physique, qui inclut l'image corporelle ici altérée par l'alopecie (Roy, 2008). Comme le définit C. Roy, pour maintenir l'intégrité du mode concept de soi, la personne a comme besoin primaire de savoir qui elle est, afin qu'elle puisse exister et que son existence ait un sens (Roy, 2008).

Plusieurs pratiques sont utilisées pour faire face aux changements physiques de l'alopecie. L'utilisation de perruques, ressemblant à la chevelure naturelle, et de maquillage, pour dessiner de nouveaux sourcils, permettent aux femmes de maintenir une apparence semblable à celle qu'elles avaient avant la chimiothérapie. Ceci peut les protéger du regard des autres mais aussi de leur propre regard sur elle-même (Reis & Gradim, 2018).

6.6 Impact social

Les études analysées mettent clairement en évidence l'impact de l'alopecie sur les relations sociales. Certaines femmes soulignent une détresse lors de l'interaction avec les autres (Kim et al., 2012). D'autres dissimulent cette alopecie envers leurs proches afin d'éviter d'impacter leurs relations interpersonnelles (Kazuko et al., 2014).

Le regard de la société sur les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite est une source d'inquiétude relevée dans plusieurs études analysées. Pour certaines femmes, il est exclu de se montrer en public sans masquer leur alopecie, la majorité des femmes rapportant un sentiment de honte (Alphen et al., 2020). En effet, l'image véhiculée par l'alopecie est stigmatisante pour les personnes souffrant de cancer. La société adopte un regard de pitié et de curiosité envers les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite (Reis & Gradim, 2018). Toutefois, certaines femmes se sentent plus confortables avec ce regard étranger qu'avec le regard de leurs proches (Trusson & Pilnick, 2017).

Dans certaines études analysées, l'alopecie conduit à l'isolement social des femmes qui ne s'identifient plus en tant que telles. L'angoisse et la tristesse ressenties par ces femmes les incitent à se retirer davantage de la vie sociale (Trusson & Pilnick, 2017).

En s'appuyant sur le modèle conceptuel de C. Roy, il est évident que ces femmes font part d'un comportement de basse adaptation souligné par la détresse et la honte. Ainsi, les interactions sociales sont perturbées ce que constitue un déséquilibre dans le mode d'interdépendance qui est, pour rappel, l'ensemble des relations entretenues avec son environnement (Roy & Andrews, 1999, cité par Alligood, 2018). Les interactions sociales des femmes sont affectées par l'alopecie et elles rencontrent de la difficulté à trouver des mécanismes de coping efficaces pour y faire face, ce qui les conduit à se retirer de la vie sociale comme le mentionne Trusson et Pilnick (2017). L'alopecie perturbe cette intégrité relationnelle et certaines femmes ne souhaitent pas exposer leur alopecie à leurs proches comme le signale Kazuko et al. (2014) et Alphen et al. (2020).

Le regard stigmatisant posé par la société à l'égard des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite accentue cette limite d'interaction sociale. Cette vision de la société constitue un stimulus contextuel, externe à la personne qui accentue l'effet du stimulus focal, l'alopecie. Pour agir sur ces stimuli contextuels, les femmes s'appuient sur des mécanismes qui peuvent être de haute adaptation comme le mentionne l'étude de Trusson et Pilnick (2017) où certaines femmes rapportent être davantage confortables avec le regard étranger. Cependant, Kazuko et al. (2014) relèvent de l'anxiété face aux regards des autres chez les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite, s'inscrivant dans un comportement de basse adaptation.

L'impact social de l'alopecie met en lumière à quel point la majorité des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite ne sont pas adaptées aux changements causés par cette dernière. Face au regard de la société, plusieurs comportements de basse adaptation sont mis en évidence. Il est donc indispensable d'explorer et d'agir sur les mécanismes d'adaptation de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie au sein d'une société stigmatisante envers les personnes souffrantes de cancer.

6.7 Féminité

Dans diverses études analysées, les cheveux sont considérés comme un symbole de féminité par les participantes. La perte de cet attribut fait ressentir aux femmes qu'elles ne sont plus féminines et qu'elles perdent une partie d'elles-mêmes. Une participante de l'étude de Zannini et al. (2012) affirme s'être sentie dénuée de sa féminité lorsque ses cheveux ont

commencé à tomber. Une autre femme participant à l'étude de Jayde et al. (2013) relève qu'elle est passée par un processus de deuil de sa féminité lorsqu'elle a perdu ses cheveux.

L'étude de Reis et Gradim (2018) relève que la perte de féminité n'est pas due qu'à la chute des cheveux mais aussi à celle des autres poils corporels, tels que les cils, les sourcils ou les poils pubiens. La perte des cils et des sourcils est difficile à vivre pour certaines femmes car elle est plus difficile à dissimuler que la chute des cheveux. La perte de poils pubiens quant à elle, confronte les femmes à une perte d'un corps d'adulte.

Ce sentiment de perte de féminité est ressenti par un grand nombre de femmes du fait que les cheveux ont une symbolique particulière dans la société. En effet, dans notre société actuelle, des longs et beaux cheveux sont des signes de beauté et d'attractivité féminine (Cash, 2001, cité par Jayde et al., 2013). Cette représentation de la femme parfaite influence énormément le ressenti et le vécu des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite

En se référant au Modèle d'Adaptation de C. Roy, les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite vont être perturbées dans leur mode Concept de Soi. Roy (2008) inclut dans ce mode l'image corporelle et le soi idéal de la personne. De part ce sentiment de perte de féminité, les femmes vont être impactées dans leur image corporelle, leur identité et leur rôle de femme (Freedman, 1994, cité par Trusson & Pilnick, 2017).

Il est nécessaire d'inclure cet aspect du vécu des femmes dans leur prise en soin. Il faut comprendre quelles sont les représentations individuelles de la féminité de chaque patiente. Le sentiment de perte de féminité peut causer un mal être important qui peut se répercuter dans leur processus de guérison.

6.8 Facteurs influençant le vécu de l'alopecie

Une variation des réactions des femmes à l'alopecie et des impacts que celle-ci a sur leur vie est visible dans les résultats de diverses études. Cette hétérogénéité peut s'expliquer par les facteurs influençant le vécu de l'alopecie. En regard du modèle de soins infirmiers de C. Roy, ces facteurs peuvent être compris comme les stimuli contextuels ou résiduels qui touchent la personne. Le contexte dans lequel évoluent ces femmes va donc influencer leur réponse à l'alopecie.

La société est l'un des grands facteurs influençant le vécu de l'alopecie car elle stigmatise l'alopecie et les personnes souffrants de cancer selon Amiel et al. (2009). Les cultures entrent également en jeu notamment au sujet de la symbolique des cheveux. En effet, dans certaines cultures, les cheveux longs sont synonymes de beauté et de féminité (Cash, 2001, cité par Jayde et al., 2013), alors que les cheveux rasés ou courts peuvent être associés à de la disgrâce (Freedman, 1994, cité par Zannini et al., 2012).

Selon Jayde, Boughton et Blomfield (2013), l'alopecie est le signe le plus visible de la maladie. De ce fait, la perte de cheveux renvoie une image de maladie à la société. Les femmes dans cette situation endossent donc un nouveau rôle dans la société ; le rôle d'une personne malade. En se référant au Modèle de l'Adaptation, ce changement physique perturbe le mode fonction de rôle qui est défini par Roy (2008) comme le rôle qu'une personne a dans la société. Les femmes ressentent une certaine honte à montrer qu'elles sont malades dans une société qui associe la santé à la réussite personnelle (Freeman, 1994, cité par Zannini et al., 2012).

Aujourd'hui, la symbolique des cheveux est en plein changement. Plusieurs femmes influentes s'exposent avec une coupe de cheveux très courte voir la tête rasée, certaines par envie d'être différentes ou de lancer un nouvel effet de mode. Elles veulent démontrer que les femmes ayant les cheveux courts peuvent garder leur féminité. Les femmes influentes ayant un cancer en parlent de plus en plus librement dans la presse ou sur les réseaux sociaux afin de dissiper les tabous sur cette maladie (Batchelor, 2001, cité par Trusson & Pilnick, 2017).

Les expériences passées peuvent également influencer le vécu de l'alopecie. En effet, comme on peut l'apprendre dans l'étude de Jayde et al. (2013), les histoires personnelles que certaines entretiennent avec le cancer, notamment d'avoir vu un proche en mourir, peuvent rendre l'expérience de l'alopecie d'autant plus pénible. Ceci correspondrait davantage à des stimuli résiduels dans le Modèle de l'Adaptation.

Heureusement, les résultats de l'étude de Reis et Gradim (2018) tendent à montrer que le soutien des proches est, en général, un facteur protecteur dans l'expérience de l'alopecie. Les proches apporteraient du courage pour surmonter cette épreuve. Cependant, certaines femmes choisissent, en portant une perruque, d'épargner à des membres de leur famille la peine qu'ils pourraient ressentir en voyant leur alopecie (Jayde et al., 2013). Ainsi, le soutien ne sera probablement pas le même que pour les femmes qui ont décidé de tout dévoiler à leurs proches.

Tous ces facteurs à considérer appuient la nécessité d'utiliser une approche globale comme le propose le Modèle de l'Adaptation, qui permet de considérer la personne dans l'environnement dans lequel elle vit. Il s'agit donc d'offrir, à chaque femme, des soins individualisés qui tiennent compte de leur unicité, leur environnement et leurs bagages. Il faut également adopter une approche interculturelle afin de considérer toute la symbolique que la chevelure peut avoir à leurs yeux, dans leur culture et dans la société.

6.9 La repousse

En considérant le Modèle de l'Adaptation, la repousse peut être vécue par ces femmes comme une nouvelle perturbation. Après avoir souffert de l'alopecie, il faut à nouveau s'adapter. Pour certaines femmes, cette adaptation est positive et la repousse est vécue comme un signe bienvenu de guérison et d'espoir (Zannini et al., 2012). Pour d'autres, l'acceptation de ces nouveaux cheveux, parfois différents, est plus difficile comme le mentionne l'article de recherche de Jayde et al. (2013). Dans cette étude certaines femmes disent ne pas aimer leur nouvelle chevelure qui leur donnent une nouvelle apparence déplaisante. Leur niveau d'adaptation sera alors davantage compromis, car leur réponse adaptative à la repousse de leurs cheveux ne leur permettra pas de maintenir l'intégrité dans le mode concept de soi qui en sera affecté (Roy, 2008).

L'alopecie est certes transitoire, mais ses effets peuvent s'étendre sur le long terme. Elle va demander une grande adaptation dans divers aspects de la vie des femmes et va laisser une trace, comme le témoigne des participantes dans l'article de Kim et al. (2012). Selon C. Roy, les changements dans l'environnement de la personne lui donnent l'opportunité de se développer, de grandir et de transformer le sens sa vie en s'y adaptant (Roy, 2008). En effet, lorsque les femmes affirment porter un nouveau regard sur la vie ou prêter plus d'attention aux petites choses de la vie et sur leur apparence, cela révèle un développement de soi grâce à l'alopecie et une adaptation positive dans ce nouvel environnement.

6.10 Les soins et l'alopecie

En Suisse, beaucoup de soins et ateliers sont mis en place pour améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer et d'alopecie chimio-induite. Malheureusement, ce n'est pas le cas dans tous les pays. L'étude de Kazuko et al. (2014), réalisée en Coréen,

révèle un manque important de soutien infirmier auprès des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite, malgré le constat que la mise en place d'entretiens infirmiers à la suite des consultations médicales permettraient d'atténuer le choc de l'alopecie. Les soins actuels proposés aux femmes atteintes d'alopecie chimio-induite s'axent essentiellement sur des conseils socio-esthétiques comme le souligne l'étude de Kazuko et al.(2014), ou encore sur les aspects pharmacologiques comme mentionnés par Reis et Gradim (2018). Cependant, plusieurs études analysées se rejoignent en identifiant un manque de soutien psychologique et social pour les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite.

Des soins infirmiers s'appuyant sur le Modèle de l'Adaptation peuvent être pertinents pour offrir une prise en soin adaptée aux femmes atteintes d'alopecie chimio-induite. Les études analysées mettent en lumière plusieurs facteurs intervenant dans le vécu de ces femmes. De ce fait, il est donc important de considérer l'environnement dans lequel évolue les femmes, comme le suggère le Modèle de l'Adaptation qui appartient au paradigme de l'interaction réciproque (Fawcett, 2017). Comme l'affirment Kazuko et al. (2014), l'expérience de l'alopecie est donc unique à chaque femme. Ainsi des soins individualisés sont nécessaires comme le précisent Reis et Gradim (2018), ce qui correspond à la vision des soins apportée par le Modèle de l'Adaptation. De plus, le modèle de C. Roy permet de considérer tous les différents aspects bio-psycho-sociaux à l'aide de l'évaluation des comportements dans les différents modes adaptatifs et de l'identification des stimuli intervenants dans la situation. Cette évaluation peut s'accompagner d'une investigation des craintes, des questionnements et de la perception de l'alopecie. Il s'agirait ensuite de proposer des interventions infirmières axées sur la promotion de la santé et le soutien des comportements de haute adaptation.

Un accompagnement tout au long du vécu avec l'alopecie, de la préparation jusqu'au moment de la repousse, qui est une période de remaniements importante, devrait être proposé, afin de favoriser une adaptation positive.

7. Conclusion

Au terme de ce travail, il est important de souligner l'impact de l'alopecie chimio-induite sur les différents aspects de la vie des femmes qui en sont atteintes. A travers l'analyse des études scientifiques, nous constatons que les réactions face à l'alopecie sont variables et spécifiques à chaque femme (Kim et al., 2012). Cependant, la majorité des femmes vivent cet événement comme un traumatisme (Trusson & Pilnick, 2017). Ces femmes mettent en avant un lourd impact social et psychologique conduisant parfois à une dépression. De plus,

l'alopecie est associee a une image corporelle negative (Choi et al., 2014). Afin de pallier cette alopecie, divers mecanismes d'adaptation peuvent etre mis en place tels que l'usage de perruques, de foulards et de chapeaux ou le recours aux soins esthetiques. (Zannini et al., 2012).

Certaines etudes soulignent le manque d'information et de soutien de la part des professionnels de la sante, dont les infirmiers. Considerant tous les impacts que provoque l'alopecie, les infirmiers doivent considerer le vecu de ces femmes dans leur prise en soin pour les aider a traverser cette epreuve avec le moins de souffrance, de detresse et d'isolement social possibles (Reis & Gradim, 2018).

7.1. Apports et limites du travail

Ce travail met en evidence l'impact consequent de l'alopecie chimio-induite sur l'axe bio-psycho-social aupres des femmes atteintes grace aux etudes analysees. Cependant ce travail comporte plusieurs limites.

Premierement, la majorite des etudes analysees ont un devis qualitatif et ne permettent donc pas d'obtenir des resultats generalisables a l'ensemble des personnes atteintes d'alopecie chimio-induite. Le niveau de preuve de ces etudes est de faible a modere. Cependant, l'utilisation d'etudes qualitatives constitue un point fort pour ce travail car elles demontrent l'experience individuelle et singuliere qu'est l'alopecie pour chaque femme.

De plus, les etudes analysees ont ete realisees dans divers pays a travers le monde, ce qui permet d'avoir une vision globale du vecu des femmes. Cependant, il est important de souligner que leur vecu est influence par la culture du pays dans lequel elles vivent. En effet, les etudes ont releve que la culture influence enormement la symbolique des cheveux. Ceci accentue d'autant plus le fait que les resultats obtenus ne sont pas generalisables.

Ensuite, la presence de soins d'accompagnement n'est pas identique dans chaque pays. Par exemple, nous constatons une nette difference entre l'etude d'Amiel et al. (2009) realisee en France et celle de Kazuko et al. (2014) au Japon. L'etude d'Amiel et al. (2009), repertorie les nombreux soins esthetiques mis a disposition des femmes qui suivent une chimiotherapie. Alors que Kazuko et al. (2014), relèvent une absence de soins d'accompagnement pour les femmes.

Malheureusement, il semble qu'aucune étude abordant l'alopecie chimio-induite n'ait été effectuée en Suisse et ne soit répertoriée dans les bases de données scientifiques. Par conséquent, aucune donnée ou récit de femmes ayant une alopecie chimio-induite vivant en Suisse n'a été déterminé. En revanche, divers soins ont été mis en évidence. Le centre OTIUM, les HUG et la ligue contre le cancer proposent divers ateliers tels que des soins esthétiques ou des groupes de parole qui aident les personnes souffrant d'un cancer à améliorer leur qualité de vie.

Il faut également relever que l'étude de Amiel et al. (2009) a inclus deux hommes dans les participants. Ce travail se concentrant uniquement sur le vécu des femmes, cela peut créer un biais dans l'analyse de cette étude et l'interprétation des résultats.

Par ailleurs, à ce jour, aucune étude sur les soins spécifiquement infirmiers dans le cadre de la prise en soin des femmes souffrant l'alopecie chimio-induite n'a été recensée.

Finalement, une des limites majeures de ce travail est son fondement sur des études de la littérature scientifique et non sur la réalisation d'une recherche empirique. Il aurait été intéressant de rencontrer des femmes ayant souffert d'alopecie chimio-induite afin de s'immerger et de mieux comprendre son impact. Au regard du cadre de ce travail, cette approche n'était pas concevable. En revanche, la rencontre des professionnels côtoyant des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite aurait été un plus afin de mieux comprendre les interventions infirmières mises en place. Malheureusement, il ne nous a pas été possible de planifier ces échanges en raison de la crise sanitaire COVID-19 durant laquelle ce travail a été élaboré.

7.2. Recommandations

7.2.1 Pratique

Ce travail met en lumière l'importance d'un accompagnement infirmier du début de l'alopecie jusqu'à la repousse des cheveux et des poils corporels.

L'article de Trusson et Pilnick (2017) met en avant l'importance d'un travail en amont pour préparer les femmes à l'alopecie chimio-induite. Il s'agira de leur fournir des informations quant à la chute des cheveux et de leurs poils corporels, la vitesse à laquelle cela peut parfois se produire, comment l'anticiper et ce qui existe pour la freiner. Les conséquences physiques,

mais surtout psychologiques et sociales que cette alopecie peut engendrer, doivent également être abordées. Cette préparation a pour but d'atténuer le choc à la première confrontation et les aider à s'adapter plus rapidement à cet événement.

Malgré une bonne préparation, le cancer, la chimiothérapie et ses effets secondaires vont affecter la qualité de vie des femmes qui en souffrent. L'étude de Reis et Gradim (2018) le souligne et propose que les infirmiers évaluent les impacts sur la vie de ces femmes lors des séances de chimiothérapie. Le modèle de l'Adaptation propose une approche permettant de considérer les différents impacts par l'observation des répercussions sur les différents modes. Associées à l'évaluation de la qualité des réponses adaptatives mise en place par la personne pour tenter de surmonter cet événement, ces observations permettent à l'infirmier d'identifier les besoins spécifiques de la personne afin de l'aider à s'adapter positivement à l'alopecie.

L'état émotionnel des femmes est lourdement fragilisé par l'alopecie chimio-induite. Pour cette raison, un support psychosocial est fortement recommandé dans la prise en soin des femmes qui en sont atteintes (Kazuko et al., 2014). L'étude d'Alphen et al. (2020) propose une approche pour investiguer cet impact émotionnel à travers des dessins réalisés par les personnes atteintes. Cette méthode permettrait aux infirmiers de mieux saisir le vécu émotionnel de cet effet secondaire et, peut-être, de révéler d'autres aspects associés à l'alopecie.

En endossant le rôle d'expert, les infirmiers se doivent d'utiliser des outils adaptés afin d'évaluer correctement les situations. L'utilisation de l'échelle CADS, laquelle permet d'évaluer la détresse due à l'alopecie chimio-induite, est importante dans la prise en soin. L'article de Choi et al. (2014) l'affirme en mentionnant que le niveau de détresse va influencer négativement le bien-être psychosocial, l'image corporelle et le risque de dépression. Une telle évaluation du niveau de détresse permettrait de proposer des soins adaptés pour anticiper les complications et in fine d'améliorer la qualité de vie des patientes.

Finalement, en tant que coordinateur de la santé, les infirmiers qui prennent en soins les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite doivent connaître les différents intervenants, les associations et les spécialistes, afin d'adresser ces femmes vers le bon réseau de soutien et d'aide dont elles ont besoin (Zannini et al., 2012).

7.2.2 Recherche

A travers les différentes études analysées, de nombreux facteurs influençant le vécu et la perception de l'alopecie ont été mis en évidence. Cependant aucune étude réalisée jusqu'à présent n'aborde des facteurs qui influencent positivement le vécu de l'alopecie. Il serait pertinent d'explorer l'existence de tels facteurs, notamment au travers d'essais randomisés, afin de démontrer leurs impacts. Les résultats de ces essais permettraient de fournir une base pour des interventions infirmières.

Afin d'avoir une vision objective de la détresse causée par l'alopecie chimio-induite, des chercheurs coréens ont mis en place l'échelle CADS qui se réfère à différents éléments influencés par l'alopecie chimio-induite. Dans le contexte genevois, une version française de cette échelle n'a pas encore été validée. Il serait dès lors intéressant d'effectuer une étude afin de développer et de valider cette échelle auprès de la population genevoise. L'introduction de cette échelle dans la prise en soin infirmière serait un avantage pour évaluer le niveau de détresse dans lequel se situent les femmes atteintes d'alopecie chimio-induite et ainsi mieux cibler les interventions infirmières.

L'étude de Alphen et al. (2020) utilise le questionnaire B-IPQ qui évalue la sévérité d'une maladie afin de comprendre l'expérience de l'alopecie vécue par la population cible. Dans le cadre de cette étude, le titre de ce questionnaire a simplement été changé par *Brief - Alopecia Perception Questionnaire* conservant ainsi les mêmes questions d'origine. Ce questionnaire combiné à une échelle visuelle analogue a permis de mesurer la perte de cheveux induite par la chimiothérapie : 0 = pas de perte de cheveux et 100 = perte totale de cheveux.

Dans le contexte genevois, aucune échelle mesurant la sévérité de l'alopecie n'a été éditée. Il existe une version française validée du B-IPQ, mais aucun questionnaire spécifique à l'alopecie chimio-induite n'a vu le jour. Il serait donc pertinent de développer un B-IPQ destiné à l'alopecie qui inclut des questions typiques de l'impact de l'alopecie chimio-induite auprès des femmes. Ce questionnaire constituerait une base objective permettant de comprendre la perception de l'alopecie des femmes qui en sont atteintes et ainsi mieux cibler les interventions infirmières.

A large spectre, une recherche pour valider culturellement cet outil s'avèrerait intéressante d'autant plus que Genève est une ville multiculturelle. Cet outil serait en adéquation avec la culture dans laquelle nous vivons.

Afin améliorer la pratique infirmière, il serait également pertinent d'effectuer une étude à devis qualitatif afin de comprendre le point de vu des infirmiers dans la prise en soin de l'alopecie chimio-induite auprès des femmes. Cela pourrait fournir des ressources pour optimiser la prise en soin.

7.2.3 Enseignement

La formation de Bachelor en Soins Infirmiers enseigne aux étudiants à prendre en considération la personne dans son environnement et à évaluer les aspects psychosociaux en plus des aspects somatiques. En effet, un accent est porté sur les théories s'appuyant sur le paradigme de l'interaction réciproque qui s'intéresse au phénomène et aux facteurs dans l'environnement de la personne qui vont l'influencer (Fawcett, 2017). Ce paradigme enseigné est pertinent pour la prise en soin des femmes atteintes d'alopecie chimio-induite car selon Alphen et al. (2020), l'impact de l'alopecie semble être souvent sous-estimé par les professionnels de la santé. Cet effet secondaire pourrait être présenté dans la formation, en appuyant sur sa complexité, de sorte à illustrer l'importance d'une approche globale de la prise en soin infirmière. Cela apporterait un plus pour l'enseignement mais également pour le futur professionnel des étudiants en leur apprenant à rechercher plus loin que le trouble somatique lui-même.

La sensibilisation aux différents outils existants, et notamment à l'utilisation de l'échelle CADS, permettrait d'améliorer la qualité de l'évaluation clinique des personnes souffrant d'alopecie chimio-induite et donc d'améliorer leur prise en soin.

8. Bibliographie

- Alexandre, J. (2016). *L'INDISPENSABLE en stage de Cancérologie-Hématologie*. Elsevier Masson
- Alligood, M. R. (2018). *Nursing theorists and their work*. Elsevier.
- Alphen, Kv., Versluis, A. & Dercksen, W. (2020). Giving a face to chemotherapy-induced Alopecia : A feasibility study on drawings by patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7, 218-224.
- Amiel, P., Dauchy, S. & Bodin, J. (2009). Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative aspects. *Support Care Cancer*, 17, 839-845. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0620-8>
- Centre OTIUM. (2020). *Bon pour l'esprit - Centre OTIUM*. <http://centre-otium.ch/fr/bon-pour-lesprit>
- Cho, J., Choi, E. K., Kim, I. R., Im, Y. H., Park, Y. H., Lee, S., Lee, J. E., Yang, J. H. & Nam, S. J. (2013). Development and validation of Chemotherapy-induced Alopecia Distress Scale (CADS) for breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 25, 346-351. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt476>
- Choi, E. K., Kim, I. R., Chang, O., Kang, D., Nam, S. J., Lee, J. E., Lee, S. K., Im, Y. H., Park, Y. H., Yang, J. H., & Cho, J. (2014). Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients : Impact of CIA distress on psychological health in BC patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1103-1110. <https://doi.org/10.1002/pon.3531>
- Dias, S. & Baldacci, G. (2018). *Hématologie oncologie*. Lamarre.
- Dietrich, P. Y., Gordon, E., & Pugliesi-Rinaldi, A. (2016). *Le cancer*. Ed. Médecine & Hygiène.
- Fawcett, J. (2017). *Applying conceptual models of nursing : Quality improvement, research, and practice*. Springer publishing company

- Fortin, M. F. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3ème éd.). Chenelière éducation
- Grugnetti, A. M., Arrigoni, C., Fusco, M. A., Magon, A., Sgarella, A., Gallotti, M. L., Grugnetti, G. & Caruso, R. (2017). Versione italiana della Chemotherapy-induced Alopecia Distress Scale (I-CADS): adattamento linguistico culturale, validità di contenuto e valutazione delle proprietà psicometriche. *Recenti Prog Med* 2018, 109, 174-184. <https://doi.org/10.1701/2876.29002>
- Hilton, S., Hunt, K., Emslie, C., Salinas, M. & Ziebland, S. (2008). Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy -induced alopecia. *Psycho-Oncology*, 17(6), 577–583. <https://doi.org/10.1002/pon.1272>
- HUG. (2019). *Ateliers*. <https://www.hug.ch/oncologie/ateliers>
- Institut National du Cancer. (2019). *Chimiothérapie : la chute des cheveux (alopécie) et troubles cutanés*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chimiotherapie/Chimiotherapie-quels-effets-indesirables-possibles/Chute-des-cheveux>
- Jayde, V., Boughton, M. & Blomfield, P. (2013). The experience of chemotherapy-induced alopecia for Australian women with ovarian cancer. *European Journal of Cancer Care*, 22, 503-512.
- Kang, D., Kim, I., Choi, E., Im, Y., Park, Y., Ahn, J., Lee, J., Nam, S., Lee, H., Park, J., Lee, D., Lacouture, M., Guallar, E., Cho, J. (2019). Permanent Chemotherapy-Induced Alopecia in Patients with Breast Cancer : A 3-Year Prospective Cohort Study. *The Oncologist*, 24, 414-420.
- Kazuko, I., Junko, I. & Kiyoko, K. (2014). Psychosocial Reaction Patterns to Alopecia in Female Patients with Gynecological Cancer undergoing Chemotherapy, *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 1225-1233.
- Kim, I. R., Cho, J. H., Choi, E. K., Kwon, I. G., Sung, Y. H., Lee, J. E., Nam, S. J., & Yang, J. H. (2012). Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients : A Qualitative Study. *Asian Pacific*

Journal of Cancer Prevention, 13(4), 1383-1388.
<https://doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.4.1383>

Kruse, M. & Abraham, J. (2018). Management of Chemotherapy-Induced Alopecia With Scalp Cooling. *American Society of Clinical Oncology*, 14, (3), 149-155.

Ligue contre le cancer. (20120). *Unis contre le cancer*. <https://www.liguecancer.ch/>

Ligue genevoise contre le cancer. (2020). *Ligue genevoise contre le cancer*.
<https://geneve.liguecancer.ch/>

Medeiros B., M., Silva A., R. M., Pereira R., E., Melo S., S. H., Joaquim L., F., Santos M., B., Goés P., T. R. (2019). Perception of women with breast cancer undergoing chemotherapy: a comprehensive analysis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 3, 103-110.

Messin, C. & Amrhein, C. (2019). Evidence-Based Nursing in Basic Anticancer Treatment : Management of the Most Important Side Effects. In F. Charnay-Sonnek & A. E. Murphy (Ed.), *Principle of nursing in oncology : New challenges*. (pp. 39-64). Springer.

Organisation Mondiale de la Santé. (2018a). *Dernières données mondiales sur le cancer atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès par cancer en 2018*.
https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_F.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2018b). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). Constitution : L'OMS demeure fermement attachée aux principes énoncés dans le préambule de sa Constitution.
<https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Parker, M. E. & Smith, M. C. (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4th edition). F.A. Davis Company.

Pearce, A., Haas, M., Viney, R., Pearson, S. A., Haywood, P., Brown, C., & Ward, R. (2017). Incidence and severity of self-reported chemotherapy side effects in routine care:

A prospective cohort study. *PLOS ONE*, 12(10), Accès <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184360>

Reis A.P.A, Gradim C.V.C, (2018). Alopecia in breast cancer. *Journal of nursing*, 12(2), 447-455. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25097p447-455-2018>

Rossi, A., Fortuna, M., Caro, G., Pranteda, G., Garelli, V., Pompili, U. & Carlesimo, M. (2017). Chemotherapy-induced alopecia management: clinical experience and practical advice. *Journal of Cosmetic Dermatology*, 16(4), 537–541. Accès <https://doi.org/10.1111/jocd.12308>

Roy, C. (2008). *The Roy adaptation model* (3rd ed). Pearson Prentice Hall.

Trüeb, R. M. (2010). *Chemotherapy-induced hair loss*. *Skin Therapy Letter*, 15(7), 5–7. <https://www.skintherapyletter.com/alopecia/chemotherapy-induced/>

Trusson, D. & Pilnick, A. (2017). The Role of Hair Loss in Cancer Identity : Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ. *Cancer Nursing*, 40(2), E9-E16. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000373>

Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for An Action Sensitive Pedagogy*. Althouse Press.

Zannini, L., Verderame, F. & Cucchiara, G. (2012). My wig has been my journey's companion: Perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia. *European Journal of cancer care*, 21, 650-660

9. Annexes

9.1. Grilles d'analyse d'articles

N° Item	Giving a face to chemotherapy-induced alopecia	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur / animateur	Kirsten van Alphen, Anne Versluis, Wouter Dercksen, Henk de Haas, Rieneke Lugtenberg, Jitske Tiemensma, Judith Kroep, Elizabeth Broadbent, Ad A. Kaptein, Corina van den Hurk	p.218
2. Titres académiques	Kirsten van Alphen, Anne Versluis, Wouter Dercksen, Henk de Haas, Rieneke Lugtenberg (PhD), Jitske Tiemensma (PhD), Judith Kroep, Elizabeth Broadbent, Ad A. Kaptein, Corina van den Hurk (PhD)	p.218
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Kirsten van Alphen (Etudiante en psychologie), Anne Versluis (étudiante en psychologie), Corina van den Hurk (épidémiologiste) : Département de Recherche, Organisation néerlandaise pour le cancer (IKNL), Utrecht, Pays-Bas • Wouter Dercksen, Henk de Haas : Département de l'Oncologie, Centre médical Máxima, Eindhoven, Pays- Bas • Rieneke Lugtenberg, Judith Kroep : Département de l'Oncologie et de Psychologie, Centre médical Universitaire, Leiden, Pays-Bas • Jitske Tiemensma: Département des sciences psychologiques, Université de Californie, USA • Elizabeth Broadbent : Département de psychologie, Université d'Auckland, Nouvelle-Zélande • Ad A. Kaptein (psychologue) : Département de psychologie, Leiden, Pays-Bas 	p.218

4. Genre	Sept femmes et trois hommes	p.218
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Kirsten van Alphen, Anne Versluis, Corina van den Hurk : <ul style="list-style-type: none"> ○ Département de recherche, Organisation néerlandaise contre le cancer (IKNL), Utrecht, Pays-Bas • Wouter Dercksen, Henk de Haas : <ul style="list-style-type: none"> ○ Département de l'Oncologie, Centre médical Máxima, Eindhoven, Pays- Bas • Rieneke Lugtenberg et Judith Kroep : <ul style="list-style-type: none"> ○ Département de l'Oncologie et de Psychologie, Centre médical Universitaire, Leiden, Pays-Bas • Jitske Tiemensma: <ul style="list-style-type: none"> ○ 2020 : professeure assistante département des sciences psychologiques, Université de Californie, USA ○ 2008 - 2012 : étudiante PhD au département de l'endocrinologie et médecine interne générale, Centre médical Universitaire de Leiden, Pays-bas • Elizabeth Broadbent : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2015 - 2020 : professeure associée au département de psychologie, Nouvelle-Zélande ○ 2015 : conférencière au département de psychologie, Université d'Auckland, Nouvelle-Zélande • Ad A. Kaptein (psychologue) : <ul style="list-style-type: none"> ○ Département de psychologie, Leiden, Pays-Bas 	p.218 + web
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Les enquêteurs et les participantes se sont connus le jour de l'étude lors des consultations ambulatoires au Centre médical d'Oncologie de Maxima au Pays-Bas.	p.219

7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Les participantes ont pris connaissance de l'objectif de l'étude et ont signé un consentement libre et éclairé avant de participer. <u>Objectif de l'étude</u> : explorer l'expérience des patientes atteintes d'alopecie chimio-induite à travers des dessins de leur tête avant et après le traitement de chimiothérapie.	p.219
8. Caractéristiques de l'enquêteur	<u>Motivations et intérêts pour le sujet de recherche</u> : Des études récentes ont montré que le dessin permet de mettre en évidence la représentation de la maladie des personnes. Jusqu'à présent toutes les études relatant l'impact de l'alopecie ont été effectuées sous forme de questionnaire ou d'interview. C'est la première étude où on évalue l'impact de l'alopecie à travers des dessins effectués par les femmes concernées.	p.219
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Etude pilote qualitative (cross-sectionnelle) qui s'appuie sur un interview semi-structuré, un questionnaire et un dessin explorant l'alopecie chimio-induite chez les femmes concernées. Cette étude a obtenu l'approbation du comité d'éthique médicale institutionnelle (N17.148).	p.219
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Les participantes ont été sélectionnées sur la base d'un échantillonnage intentionnel comprenant les caractéristiques spécifiques de la population à l'étude.	p.219

	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être une femme • Avoir les caractéristiques d'une alopecie sévère (= être éligible pour le refroidissement du cuir chevelu ou bénéficié d'une perruque prise en charge par l'assurance maladie) • Avoir bénéficié de deux séances de chimiothérapie avec ou sans refroidissement du cuir chevelu • Si absence de perte de cheveux à cause du traitement de refroidissement du cuir chevelu • Le dernier traitement de chimiothérapie a été effectué dans un délai inférieur à 1 mois • Maîtriser le néerlandais (dutch) et avoir minimum 18 ans <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être chauve avant le commencement de chimiothérapie • Souffrir d'une maladie mentale qui compromet d'effectuer le questionnaire, l'interview et le dessin 	
11. Prise de contact	Les participantes ont été recrutées le jour de leur consultation ambulatoire pour la séance de chimiothérapie au Centre médical de Maxima (Pays-Bas). Une infirmière en oncologie approche les patientes éligibles pour l'étude et renseigne des objectifs de la recherche et s'informe de leur désir d'y participer.	p.219
12. Taille de l'échantillon	L'étude inclus n = 15 participantes comprenant les critères d'inclusions.	p.219
13. Non-participation	Toutes les 15 femmes ont participé à l'étude du début jusqu'à la fin.	p.219
Contexte		

14. Cadre de la collecte de données	Les données ont été récoltées au Centre médical de Maxima à l'unité d'Oncologie ambulatoire. Le recueil des données s'est effectué lors des séances de chimiothérapie.	p.219
15. Présence de non-participants	Lors de la récolte des données, la chercheuse <i>Kirsten van Alphen (KvA)</i> ainsi qu'une infirmière en oncologie étaient les seules présentes sur le lieu de l'étude à l'unité ambulatoire d'Oncologie.	p.219
16. Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> ● Âge moyenne des participantes : 52 ans ● Tous niveaux d'étude confondu (obligatoire, secondaire, universitaire) ● Vivant seul ou avec un compagnon et des enfants ● Patientes avec un emploi (n=13) et sans emploi (n=2) ● Toutes les patientes étaient caucasiennes et la plupart avaient un cancer du sein et n'avaient pas eu d'alopécie avant l'étude ● La moitié des patientes avait déjà expérimenté le refroidissement du cuir chevelu ● Le score moyen de la perte de cheveux évalué par ces patientes étaient de 59 (déviation standard de 37 sur une échelle de 0 à 100) 	p.220-221
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	<p>Chaque patiente suit la même séquence d'évaluation durant l'étude. La chercheuse <i>Kirsten van Alphen</i> commence l'étude avec un interview semi-structuré qui est ensuite complété par un dessin évalué quantitativement. Chaque dessin comprend une description qualitative. Après cela, les patientes complètent un questionnaire quantitative nommé "<i>Bref questionnaire sur la perception de la maladie (B-IPQ)</i>" incluant des questions sociodémographiques et des caractéristiques cliniques.</p> <p>Question de l'interview semi-structuré :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <i>Qu'attendiez-vous et avez-vous vécu de l'impact d'alopécie sur votre quotidien ?</i> 	p.219-220

- *Sur quel aspect l'alopecie a eu un impact plus important : emotionnelle, sociale, physique, image corporelle, humeur ?*

Consigne pour les dessins :

- *Dessinez à quoi ressemblaient votre tête et vos cheveux avant le début de la chimiothérapie (dessin I), pendant la chimiothérapie sans couvre-chef (dessin II) et (le cas échéant) un autre dessin avec un couvre-chef (dessin III). Nous ne sommes pas intéressés par votre capacité de dessiner, un simple croquis suffit. Nous sommes intéressés par votre représentation à propos des changements de votre apparence (cheveux et tête) suite à la survenue de l'alopecie. Vous pouvez choisir d'utiliser des couleurs dans vos dessins. Pouvez-vous décrire brièvement ce que vous avez dessiné sur la ligne pointillée sous les dessins ?*

Bref questionnaire de perception de l'alopecie (B-IPQ)

- Les patientes complètent ensuite un questionnaire sur la sévérité de la perte de cheveux. Il s'agit d'un questionnaire combiné à des images analysées avec une échelle visuelle analogique.
- Le questionnaire comprend au total 7 questions associées à un score de 0 à 10 :
 - A quel point l'alopecie influence le vécu des patientes
 - Chronologie (la durée perçue de l'alopecie)
 - Contrôle personnel (à quel point les patientes sentent maîtriser l'alopecie)
 - Identité (contraintes physiques causé par l'alopecie)
 - Préoccupation (dans quelle mesure les patientes étaient préoccupées par l'alopecie)
 - Compréhension (jusqu'à où les patientes comprennent l'alopecie)
 - Réponse émotionnelle (à quel point l'alopecie affecte émotionnellement les patientes)
- Le questionnaire comprend également une question ouverte : *Quelles sont les 3 conséquences majeures de l'alopecie ?*

18. Entretiens répétés	Les entretiens n'étaient pas répétés. L'entretien s'effectue une seule fois auprès de chaque patiente lors de la consultation de chimiothérapie des patientes.	p.219
19. Enregistrement audio/visuel	Les données ont été enregistrées sur bande audio et les verbatims ont été transcrits et analysés.	p.220
20. Cahier de terrain	L'étude a été enregistré et transcrite. Un cahier de terrain n'a pas été utilisé.	p.220
21. Durée	L'étude a eu lieu entre octobre et novembre 2017 à l'unité d'oncologie du Centre médical de Maxima (Pays-Bas). La perception de l'alopecie a été évaluée 2 mois après la première séance de chimiothérapie.	p.219
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation n'a pas été discuté.	-
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretiens n'ont pas été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction.	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes	Les dessins ont été analysés par quatre auteurs observateurs dont <i>Kirsten van Alphen (KvA)</i> , <i>Anne Versluis (étudiantes en psychologie)</i> , Ad A. Kaptein (psychologue) et Corina van den Hurk (épidémiologiste). La chercheuse <i>Kirsten van Alphen (KvA)</i> a catégorisé séparément le texte	p.220

codant les données	accompagnant les dessins en différent domaine. Elle a également catégorisé le résultat du questionnaire B-IPQ.	
25. Description de l'arbre de codage	<p>Les dessins ont été codés en s'appuyant sur l'échelle de Likert comprenant des catégories d'expression faciales (yeux, bouche et un total). Les expressions ont été classées comme <i>“négatif”</i>, <i>“neutre”</i> et <i>“positif”</i> avec un score final associé.</p> <p>Une échelle visuelle analogique a également été utilisé pour apprécier la sévérité de la perte de cheveux. Exemple : 0 = pas de perte de cheveux, 100 = perte de cheveux total.</p>	p.220
26. Détermination des thèmes	<p>Les thèmes étaient identifiés à l'avance en fonction des catégories.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interview : <ul style="list-style-type: none"> ○ Impact émotionnel : déception, insécurité, tristesse, honte, confrontation ○ L'aspect physique : changement de la structure de cheveux, port des perruques, perte de cils et sourcils • Dessin : <ul style="list-style-type: none"> ○ Aspect émotionnel : confrontation, sérieux, heureux, tendu etc ○ Aspect physique des cheveux : courts, demi-long, long, perruque, etc ○ Aspect lié au cancer • Bref Questionnaire de perception de la maladie (alopécie) - B-IPQ : <ul style="list-style-type: none"> ○ Conséquence de l'alopécie, chronologie, contrôle de soi, identité, se sent concernée, compréhension, réponse émotionnelle 	p.220
27. Logiciel	Les données ont été décrites statistiquement via le logiciel “IBM SPSS statistique pour WIndows” (version 24).	p.220

28. Vérification par les participants	L'étude ne mentionne pas si les participantes ont manifesté un retour suite à l'étude.	-
Rédaction		
29. Citations présentées	<ul style="list-style-type: none"> • N = 7 participantes mentionnent que le port d'une perruque permet d'être anonyme <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je peux simplement aller au supermarché sans que personne ne m'observe.</i> • N = 2 participantes portent des perruques à cause du regard de leur enfant <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>J'ai choisi une perruque pour mes enfants parce qu'elle les confronte moins (à la maladie).</i> • Confrontation à l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quand je me vois dans le miroir, c'est vraiment confrontant ; c'est un mauvais moment.</i> • <i>Honte</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quand les gens voient une femme chauve, ce n'est que le cancer.</i> • Déception, insécurité <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>En me regardant dans le miroir et voyant quelqu'un d'autre que la personne que j'étais m'a causé une sorte de déception et une certaine insécurité.</i> 	p.220-223
30. Cohérence des données et des résultats	<p>Les résultats de cette étude sont très cohérents avec les données présentées.</p> <p>Résultats de l'interview</p>	p.220-222

	<ul style="list-style-type: none"> ● Les 10 patientes confrontées à l'alopecie mentionnent l'impact émotionnel : déception, insécurité, honte etc. ● La plupart des patientes coupent leurs cheveux à la survenu de l'alopecie car elles ne souhaitent pas être confrontées à la perte continue des cheveux. <p>Résultats des dessins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'expression faciale était positive dans 8 dessins (53%) et neutre dans 7 dessins avant d'entamer la chimiothérapie. ● Durant la chimiothérapie, l'expression faciale était positive dans 5 dessins (36%), neutre dans 9 dessins et négative dans 1 dessin. ● Lors du dessin avec un couvre-chef, 7 dessins avaient une expression faciale positive (70%) et 3 dessins étaient neutre (30%). ● Le texte accompagnant les dessins fournissent des informations supplémentaires pour 12 dessins. ● Des émotions positives étaient plus présentes avant la chimiothérapie et lors d'usage de couvre-chef. <p>Résultats du questionnaire B-IPQ :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'impact cognitif et émotionnel de l'alopecie était évalué de faible à modéré par les patientes. Les patientes mentionnent bien comprendre leur alopecie. ● Les résultats obtenus de questionnaire (B-IPQ) ont été comparé à un groupe de référence composé de patientes néerlandaises ayant le cancer du sein. 	
<p>31. Clarté des thèmes principaux</p>	<p>Les thèmes principaux ont clairement été mis en évidence :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Confrontation à l'alopecie ● Réactions émotionnelles à l'alopecie : déception, insécurité, tristesse, honte ● Opinions modérées ● Perte de cils et sourcils 	<p>p.221-222</p>

32. Clarté des thèmes secondaires	Des thèmes secondaires ne sont pas présentes dans cette étude.	p.223
33. Limitations	<ul style="list-style-type: none"> • Biais de dessin : un changement minimal d'émotion était visible dans les 3 cas de figures. Il n'était pas clair si les patientes ont délibérément associé les émotions dessinées à leur perte de cheveux. • Biais d'instructions pour le dessin : la consigne pour effectuer le dessin ne mentionne pas aux patientes de dessiner leurs émotions/sentiments par rapport à leur apparence vis-à-vis de l'alopecie. • Biais d'interview : la transcription et l'interview a été effectué par un seul chercheur • L'étude inclut également des patientes qui n'ont pas eu d'alopecie à cause du traitement de cuir chevelu. 	p.223

N° Item	Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Julie Bodin (Sociologue) et Céline Cerf (Psychologue)	web
2. Titres académiques	Philippe Amiel (PhD), Sarah Dauchy (MD), Julie Bodin (MD), Céline Cerf, Franck Zenasni (PhD), Elisabeth Pezant, Anne-Marie Teller (BSc), Fabrice André (PhD) et Mario Di Palma (PhD)	web
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Philippe Amiel : Directeur de l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales Gustave-Roussy Cancer Institute • Sarah Dauchy : Chef du département des soins de supports et de l'Unité de psycho-oncologie à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Julie Bodin : Chargée de recherche en sociologie à l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Céline Cerf : Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Franck Zenasni : Chercheur pour l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Elisabeth Pezant : L'Oréal International Research • Anne-Marie Teller : Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Fabrice André : oncologue au sein de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy • Mario Di Palma : Chef du département de médecine ambulatoire à l'hôpital Gustave-Roussy 	web
4. Genre	Cinq femmes et quatre hommes	web
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Philippe Amiel : 	web

- Depuis 2015 : enseignement et recherche à la Faculté de médecine Paris Diderot (droit et sociologie de la santé) et Faculté de droit de Montpellier (droit de la santé, droit de l'expertise médico-légale).
- 2005-2015 : Directeur de l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy (Villejuif)
- 2003-2007 : Directeur du DESS « Droit de la gestion des activités publiques sanitaires, sociales et médico-sociales » (droit des établissements), puis directeur-adjoint du Master mention « Droit de la santé » de Paris 8, responsable de la spécialité professionnelle.
- 2000-2005 : Responsable de recherches en santé publique (société d'études privée).
- Sarah Dauchy :
 - Psychiatre, chef du département des soins de supports (DISSPO) et de l'Unité de psycho-oncologie (UPO) à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy
- Julie Bodin :
 - Depuis 2010 : Coordinatrice de Programme Violence lié au genre et à la santé mentale chez Médecins du Monde au Congo
 - 2007 - 2008 : Consultant UNICEF
 - 2005 – 2007 : Chargée de recherche en sociologie à l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy
 - 2003 – 2004 : Consultante chez Médecins du monde et Actions de Solidarité International
- Céline Cerf :
- Franck Zenasni
 - Depuis 2015 : Professeur à l'Université Paris Descartes
 - 2009 – 2015 : Maître de conférence à l'Université Paris Descartes
 - 2006 – 2009 : Chercheur pour la Fondation de France
 - 2003 – 2006 : Chercheur pour l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy
- Elisabeth Pezant :
- Anne-Marie Teller :
 - Infirmière de recherche clinique à Gustave-Roussy
- Fabrice André
 - Spécialiste de la prise en charge des cancers par médecine personnalisée,
 - Oncologue au sein du comité de Pathologie mammaire à l'hôpital Gustave-Roussy
 - Directeur de l'unité de recherche Inserm U981
- Mario Di Palma :
 - Depuis 2018 : Directeur médical de l'Hôpital Américain de Paris

	o 2000 – 2018 : Chef du département de médecine ambulatoire à l'hôpital Gustave-Roussy	
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Non mentionné	-
7. Objectifs, buts, hypothèses	<u>Objectif primaire</u> : évaluer quel type de stratégies d'évaluation pouvait être implémenté. <u>Objectif secondaire</u> : investiguer l'expérience de soins de beauté des patients.	p.840
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Les biais d'enquêteur n'ont pas été signalé mais il peut y en avoir car ce sont les auteurs eux-mêmes qui ont passé les entretiens Possible biais des résultats car il n'y a pas notion d'un retour au participant (pas mentionné dans l'article).	-
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Recherche qualitative avec une approche phénoménologique et des études de cas. 2 techniques utilisées pour tous les participants : observation et entretien semi-structuré Pour les patients, 2 groupes ont été établie. Le premier groupe (40 personnes) a eu un entretien semi-dirigé.	p. 840

	Le deuxième groupe (20 personnes) a eu, en plus, un entretien complémentaire pour explorer la dimension psychopathologique de la dégradation du corps ainsi que la relation que le patient a avec les soins esthétiques.	
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Echantillonnage dirigé	p.841
11. Prise de contact	<ul style="list-style-type: none"> • 1er groupe : recherche de participants dans le carnet d'adresses de divers lieux : Institut de Gustave Roussy (IGR), 3 hôpitaux parisiens et un magasin spécialisé dans les produits pour le cancer. En accord avec les circonstances (présences et disponibilités des patients et des enquêteurs). • 2ème groupe : sélection randomisée de patients faisant partie de l'IGR 	p.841
12. Taille de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> • 60 patients (58 femmes et 2 hommes) <ul style="list-style-type: none"> ○ 1er groupe : 40 personnes ○ 2ème groupe : 20 personnes • 11 professionnels de santé • 6 professionnels de soins esthétiques 	p.839
13. Non-participation	Non mentionné	-
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Les données ont été recueillies à travers des entretiens dans l'Institut de Gustave Roussy (IGR), ainsi que 3 autres hôpitaux (<i>Hôpital Européen Georges-Pompidou</i> à Paris, <i>Centre Hospitalier Intercommunal</i> , à Créteil et <i>l'Hôpital Universitaire de Tours</i>) proposant des soins de beauté, mais aussi dans un magasin à Paris "Embellie" spécialisé dans les produits pour le cancer.	p.840

15. Présence de non-participants	Non mentionné	-
16. Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> • 60 patients qui ont un traitement pour un cancer (58 femmes, 2 hommes) <ul style="list-style-type: none"> ○ 1er groupe (40 personnes), âge moyen : 53 ans ○ 2ème groupe (20 personnes), âge moyen : 49 ans • 11 professionnels de santé travaillant dans ces hôpitaux en service d'oncologie (médecin et infirmière) • 6 socio-esthéticiennes travaillant dans un hôpital qui possède un service d'oncologie 	p. 840 - 841
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Le guide d'entretien n'est pas présent dans l'article. Les entretiens pour l'objectif principale ont été conduit par Julie Bodin (sociologue). Les entretiens complémentaires ont été conduit par Céline Cerf (psychologues)	p.840
18. Entretiens répétés	Non mentionné	-
19. Enregistrement audio/visuel	Ils ont utilisé l'observation directe qui ont ensuite été transcrites sous format écrit. Les entretiens ont été enregistré sur support audio.	p.840
20. Cahier de terrain	Des notes ont été prises pendant l'entretien individuel.	p.840
21. Durée	Non mentionné	-
22. Seuil de saturation	Non mentionné	-

23. Retour des retranscriptions	Non mentionné	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Non mentionné	-
25. Description de l'arbre de codage	Ils ont enregistré tous les entretiens puis les ont analysés selon Miles	p.840
26. Détermination des thèmes	Les thèmes ont été déterminés à partir des données	p.841
27. Logiciel	Non mentionné	-
28. Vérification par les participants	Non mentionné	-
Rédaction		
29. Citation présentées	<p>Objectif secondaire : investiguer l'expérience de soins de beauté des patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Changements du au cancer et aux traitements <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je suis toujours dehors (...) I évidemment je porte une perruque (...) Les gens me disent que cela me va très bien. Ils me disent toujours des compliments et ils sont très gentils. Bon, cela me donne un look différent (..) et puis vous me dites qu'il n'y pas de différences majeures</i> 	p. 843-844

	<p><i>dans les réponses des femmes interviewées concernant cet aspect quels que soit son type de cancer Gisèle, 69 ans</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les soins esthétiques <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les esthéticiennes font leur travail, (nettoyer la peau, ...) On discute de certaines choses. Je ne dis pas que cela n'arrive jamais. Mais dans le cas des socio-esthéticiennes, nous avons les soins de beauté et un aspect psychologique. Voilà la différence entre les deux. Tamara, 39 ans</i> • Bénéfices et attentes des patients <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Ma perfusion s'est fini en même temps que mes soins de beauté. Je n'ai pas remarqué le temps passé et c'était vraiment très bien Lila, 55 ans</i> 	
30. Cohérence des données et des résultats	N'ayant pas de revue de littérature sur l'évaluation des soins de beauté dans les hôpitaux, nous ne pouvons pas dire que les données et les résultats sont concordants.	p.845
31. Clarté des thèmes principaux	<p>Objectif primaire : évaluer quel type de stratégies d'évaluation pouvait être implémenté.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Service de soins de beauté simple • Service de socio-esthétique • Service de conseil d'image de soi • Consultation en image de soi et socio-esthétique <p>Objectif secondaire : investiguer l'expérience de soins de beauté des patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Changements du au cancer et aux traitements • Les soins de esthétiques • Bénéfices et attentes des patients 	p. 841-844
32. Clarté des thèmes secondaires	<p>Objectif secondaire : investiguer l'expérience de soins de beauté des patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Changements du au cancer et aux traitements <ul style="list-style-type: none"> • Effets psychologiques du cancer et des traitements • Les soins de esthétiques <ul style="list-style-type: none"> • Comment ils ont connu les soins de beauté et à quelle fréquence les utilisent-ils • Identifier les services offerts 	p. 842 – 844

	<ul style="list-style-type: none"> • Relation avec les professionnels du service • Bénéfices et attentes des patients <ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques des soins de beauté • Attentes des patients • Evaluation des soins 	
33. Limites mentionnées par les auteurs	<ul style="list-style-type: none"> • Ne peut pas être généralisé à toute la population qui reçoit des soins de beauté dans les hôpitaux • Les patients étant sous traitement lors des entretiens ce qui a permis de connaître leur ressenti immédiat des soins de beauté mais pas les ressentis à long terme. • Certains des auteurs ont mené eux-mêmes les entretiens 	p. 845
34. Limites observées	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hommes incluent dans l'études, ce qui peut représenter un biais pour notre travail • Les biais d'enquêteur n'ont pas été signalé mais il peut y en avoir car ce sont les auteurs eux-mêmes qui ont passé les entretiens • Possible biais des résultats car il n'y a pas notion d'un retour au participant (pas mentionné dans l'article). 	-
35. Commentaires	<ul style="list-style-type: none"> • L'une des premières études sur le sujet • Ouvre d'autres pistes, questionnements 	-

	Item No	Recommendation	Page No
Title and abstract	1	Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients	1103
		<p>Le but de cette étude transversale est d'évaluer l'impact de la détresse due à l'alopecie chimio-induite sur l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression chez les patientes souffrant d'un cancer du sein. Les patientes ont été recruté dans 16 hôpitaux coréens lors d'évènements contre le cancer du sein. Les mesures ont été réalisées à l'aide de plusieurs questionnaires/échelles : CADS, l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), le Quality of Life Questionnaire Core 30 (QLQ-C30), le breast cancer specific module (BR23), Epidemiological Studies Depression scale (CES-D).</p> <p>Les résultats suivants ont été obtenus : Pour 168 patientes, d'une la moyenne d'âge de 48.4 ans (SD = 8.4), 55.3% souffraient d'une détresse importante due à l'alopecie. Plus la détresse était importante, plus l'image corporelle était faible (35.2 vs. 62.0; p<0.001). Les patientes en détresse étaient aussi plus sujet à un moins bon fonctionnement émotionnel (55.3 vs. 76.9; p < 0.001), fonctionnement de rôle (58.6 vs. 72.0; p < 0.001) et fonctionnement social (51.3 vs. 70.9; p<0.001). De plus ils étaient plus à risque de dépression comparé aux personnes souffrant d'une moindre détresse (19.6 vs. 14.8; p < 0.001).</p> <p>La détresse due à l'alopecie chimio-induite impact donc négativement l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression. Il est donc nécessaire de développer des interventions spécifiques afin de minimiser cette détresse.</p>	1103
Introduction			
Background/rationale	2	L'alopecie est considérée comme l'un des effets secondaires les plus traumatiques de la chimiothérapie chez les femmes souffrant de cancer du sein. Elle impacte les niveaux physique,	1103- 1104

		<p>émotionnel et psychosocial de la personne, risquant ainsi d'amoinrir sa qualité de vie et sa capacité à surmonter la maladie.</p> <p>Il a pu être observé que les femmes souffrant d'alopecie chimio-induite expérimentent une moins bonne image corporelle et étaient plus sujettes à de la dépression ou de l'anxiété.</p> <p>Plusieurs études ont évalué l'association entre l'alopecie et la qualité de vie. Cependant, considérant que les patientes expérimentent différents niveaux de détresse selon leur processus d'internalisation et l'influence de leur environnement social, il semble nécessaire d'évaluer la détresse spécifique causée par l'alopecie et son poids psychologique. L'image corporelle devrait également être examinée par une approche plus globale en lien avec la détresse due à l'alopecie chimio-induite.</p>	
Objectives	3	<p>L'hypothèse principale : Les patientes souffrant d'une grande détresse dû à l'alopecie chimio-induite expérimentent une plus faible image corporelle, un plus faible bien-être psychosocial et plus de dépression que les personnes souffrant d'une moindre détresse.</p> <p>But de l'étude : évaluer la détresse due à l'alopecie chimio-induite et son impact sur l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression chez les patientes souffrant de cancer du sein.</p>	1104
Methods			
Study design	4	<p>Il s'agit d'une étude transversale menée lors d'événement contre le cancer du sein dans 16 hôpitaux.</p> <p>La détresse causée par l'alopecie chimio-induite a été évaluée par l'échelle '<i>Chemotherapy-Induced Alopecia Distress Scale</i>'. L'image corporelle et le bien-être psycho-social ont été mesurés par l'<i>European Organization for Research, le Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30</i> et <i>BR2</i>.</p> <p>Et la dépression a été évaluée par l'échelle <i>Center for Epidemiological Studies Depression scale</i>.</p>	1103

		Les moyennes des résultats ont été comparées entre les groupes de légère et de grande détresse. Des modèles de régression linéaire à simple et multiple permis d'analysé les relations entre la détresse due à l'alopecie chimio-induite et l'image corporelle, le bien-être psychosocial et la dépression	
Setting	5	Le recrutement a eu lieu entre le 1 mai 2009 et le 30 août 2009, lors d'événement contre le cancer du sein "Make up Your Life" ayant lieu dans 16 différents hôpitaux en Corée.	1104
Participants	6	Les critères d'inclusion étaient : <ul style="list-style-type: none"> • ≥ 18 ans • Diagnostic de cancer du sein confirmé par histologie, sans signes de rechute ni de métastase • Ne souffrant pas de problème d'ordre psychologique au moment de l'étude Les critères d'exclusions : <ul style="list-style-type: none"> • Les personnes ne sachant pas lire le coréen. 	1104
Variables	7	Les variables d'intérêts : <ul style="list-style-type: none"> • Indépendante : <ul style="list-style-type: none"> ○ Alopecie chimio-induite • Dépendantes : <ul style="list-style-type: none"> ○ Le niveau de détresse l'alopecie chimio-induite ○ L'image corporelle ○ Le bien-être psycho-social ○ La dépression Les facteurs de confusions potentiels : <ul style="list-style-type: none"> • Age • État civil • Education • Status professionnels (travail /chomage, retraite) • Revenu mensuel de la famille • Temps depuis le diagnostique • Stade du cancer 	1105

		<ul style="list-style-type: none"> • Traitement actif ou non • Type de chirurgie en traitement du cancer du sein • Sévérité de l'alopecie • Estime de soi 	
Data sources/ measurement	8*	<p>Ils ont d'abord mesuré le niveau d'alopecie des patientes en leur donnant une description spécifique de chaque niveau allant de aucun changement (1) à une perte complète des cheveux (3).</p> <p>Puis ils ont évalué la détresse due à l'alopecie grâce à l'échelle CADS. Le coefficient alpha a été calculé pour toute l'échelle CADS (0.95) et pour les 4 sous-échelles (0.77 pour le domaine physique, 0.95 pour le domaine émotionnel, 0.90 pour le domaine des activités quotidiennes et 0.86 pour le domaine relationnel). Ils ont ensuite trié les résultats de sévérités de la détresse par les valeurs médianes, avec une détresse sévère pour un score de ≥ 14 et une détresse légère pour les scores de 0 à 13.</p> <p>L'image corporelle et le bien-être psycho-social ont ensuite été évalué à l'aide de questions tirées de plusieurs questionnaires : le European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), le Quality of Life Questionnaire Core 30 (QLQ-C30) et le the breast cancer specific module (BR23). Ils ont ensuite rapporté linéairement les données à un score de 0 à 100 (100 étant le meilleur niveau d'image corporelle et de fonctionnement psycho-social)</p> <p>La dépression a aussi été évalué à l'aide de l'échelle Center for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D).</p> <p>Ils ont finalement ajouté des questions d'ordre sociodémographique et de caractéristiques cliniques.</p> <p>Les différentes échelles utilisées ont toutes été validée et l'étude a été approuvée par le comité institutionnel de recherche du Samsung Medical Center.</p>	1104- 1105

Bias	9	Afin d'éviter un biais et d'évaluer la détresse et non un souvenir de détresse due à l'alopécie chimio-induite, les auteurs ont gardé uniquement les participants ayant été diagnostiqués dans les 24 derniers mois et souffrant d'alopécie au moment de l'étude.	1104
Study size	10	Pas de nombre pré-déterminé mentionné. Les sujets devaient seulement répondre aux critères d'inclusion.	
Quantitative variables	11	Une fois les données récoltées, pour évaluer l'impact de la détresse due à l'alopécie chimio-induite, ils ont regardé les différences entre les patientes selon leur niveau de détresse. Ils ont calculé la moyenne et la déviation standard dans chaque domaine (image corporelle, bien-être psycho-social, dépression) et ont utilisé une régression linéaire unidimensionnelle et multidimensionnelle pour analyser la relation entre le niveau de détresse et l'image corporelle, bien-être psycho-social, dépression. Finalement, dans l'analyse multivariable, ils ont adapté les résultats selon les données sociodémographiques récoltées.	
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding Ils ont fait une analyse statistique descriptive des caractéristiques de l'échantillon avec des Pvaleurs, utilisant STATA 12.0.	
		Pas mentionné	
		Pas mentionné	
Results			

Participants	13*	<p>Ils ont approché 457 femmes, mais seules 353 ont accepté de participer à l'étude. De ces 353 ont exclu 10 personnes souffrant d'un problème psychologique 37 ayant une rechute du cancer et une personne souffrant d'un cancer de stage 4.</p> <p>Au final, 305 personnes ont participé à l'études mais afin d'éviter un biais, ils ont uniquement analysé les données des personnes diagnostiquées il y a moins de 24 mois et souffrant d'alopecie au moment de l'étude. Seules les données de 138 patientes ont été analysées, le restant ayant été exclue.</p>	1104
Descriptive data	14*	<ul style="list-style-type: none"> • Moyenne d'âge : 48.4, SD : 8.4 • Statut matrimonial : 142 mariées, 25 célibataires, divorcées, séparées ou veuves. • Niveau d'éducation : 126 avaient un niveau d'études secondaires et 40 avaient un niveau d'études supérieures. • Statut professionnel : 32 travaillent, 136 ne travaillent pas (retraitées, arrêt maladie, femmes au foyer). • Revenu mensuel de la famille : 50 ont un revenu <2000\$, 109 ont un revenu >20000\$. • Temps médian depuis la pose du diagnostic : 9.5 mois • 115 ont été diagnostiquées il y a <12 mois, 53 il y a entre 12 et 24 mois. • Stade du cancer à la pose du diagnostic : 57 avait un stade 1, 75 un stade 2, 28 un stade 3 et 8 ne savaient pas. • 89 suivaient un traitement actif au moment de l'étude, 79 ne suivaient pas de traitement au moment de l'étude. • Type de chirurgie : 77 avaient eu une tumorectomie et 82 une mastectomie. • Sévérité de l'alopecie : 35 ne souffraient d'aucun alopecie, 36 présentaient une alopecie modérée et 95 une alopecie sévère. 	1106
Outcome data	15*	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques de l'échantillon selon la sévérité de la détresse causée par l'alopecie chimio-induite • Image corporelle, bien-être psycho-social et dépression chez les patientes en grande détresse due à l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ Image corporelle ○ Bien-être psycho-social 	1105-1106

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Dépression • Impact de la détresse causée par l'alopecie sur l'image corporelle, le bien-être psycho-social et la dépression 	
Main results	16	<ul style="list-style-type: none"> • 75 patientes souffraient d'un niveau de détresse faible et 93 d'un niveau de détresse sévère. • Les patientes en traitement actif étaient en plus grande détresse que ceux plus en traitement : différence significative ($p = 0.04$) • Une différence significative a été trouvée entre la sévérité de l'alopecie et la détresse ($p < 0.001$) • Le groupe souffrant de détresse sévère causée par l'alopecie, était plus sujet à une mauvaise image corporelle (35.2 vs 62 ; $p < 0.001$) et une santé globale plus pauvre (53.8 vs 64.4 ; $p < 0.001$) • Le groupe souffrant de détresse sévère causée par l'alopecie rapportait davantage un dysfonctionnement : <ul style="list-style-type: none"> ○ De rôle (58.6 vs 72 ; $p < 0.001$) ○ Émotionnel (55.3 vs 74.9 ; $p < 0.001$) ○ Cognitif (60.7 vs 74.9 ; $p < 0.001$) ○ Social (51.3 vs 70.9 ; $p < 0.001$) • Le groupe souffrant de détresse sévère causée par l'alopecie était plus à risque de dépression (19.6 vs 14.8 ; $p < 0.001$) 	1105-1106
Other analyses	17	Non mentionné	
Discussion			
Key results	18	Différences significatives entre la sévérité de l'alopecie et la détresse bien que 37.2% des femmes souffrants d'alopecie sévère ne reportaient qu'une légère détresse. Le degré de détresse influencerait effectivement le risque d'une mauvaise image corporelle, d'un mal-être psycho-social et d'une dépression.	1105-1106
Limitations	19	1. les données étaient reportées par les participants, ainsi pouvaient être influencées par les caractéristiques individuelles et les désirabilités sociales.	1108

		<p>2. l'étude étant de type transversal, les auteurs n'étaient pas sûrs de la nature des associations entre la détresse due à l'alopecie chimio-induite, l'image corporelle et les impacts psychologiques.</p> <p>3. la population de l'étude ayant été recrutée lors d'événements communautaires contre le cancer et risque donc de ne pas être représentatif. Cependant, les caractéristiques de la population de l'étude était similaire à celle des personnes coréennes souffrant d'un cancer du sein.</p> <p>4. les résultats peuvent ne pas être généralisables dans d'autre pays selon la variation des perspectives socio-culturelles liées au cancer, à l'apparence et l'image corporelle.</p>	
Interpretation	20	L'étude confirme que l'alopecie cause de la détresse chez les femmes. Cette détresse affecte négativement l'image corporelle et le bien-être psycho-social mais aussi le risque de dépression.	1108
Generalisability	21	L'étude n'est peut-être pas généralisable car, comme déjà mentionné, les aspects liés au cancer, à l'apparence et à l'image corporelle peuvent varier d'une culture et d'une société à l'autre. L'étude ayant été faite sur une population coréenne, les résultats peuvent être différent chez une population française ou encore américaine.	1108
Other information			
Funding	22	Non mentionné	

N° Item	The experience of chemotherapy-induced alopecia for Australian women with ovarian cancer	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur / animateur	Jayde Victoria, Boughton Maureen & Blomfield Penelope	p.503
2. Titres académiques	Jayde, V. (PhD); Boughton, M. (PhD) & Blomfield P. (MD)	p.503
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Jayde, V. : doctorante, Faculté des Soins Infirmiers et Sage-femme, Université de Sydney, Australie • Boughton, M. : professeur associé, Faculté des Soins Infirmiers et Sage-femme, Université de Sydney, Australie • Blomfield, P. : médecin directrice du département de l'oncologie gynécologique, Département de gynécologie et obstétrique, Hôpital Royal de Hobart, Australie 	p.503
4. Genre	Trois femmes	web
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Jayde Victoria : <ul style="list-style-type: none"> ○ Faculté des Soins infirmiers et Sages-femmes, Université de Sydney, Australie ○ 2015-2020 : Infirmière clinicienne en oncologie chez les adolescents et jeunes adultes, Service de santé de Tasmanie, Australie ○ 2012-2015 : Infirmière coordinatrice des essais cliniques, Hôpital Royal de Hobart, Australie 	web

	<ul style="list-style-type: none"> ○ 2002-2012 : Infirmière chercheuse dans le département de gynécologie obstétrique, Hôpital Royal de Hobart, Australie ● Boughton Maureen : <ul style="list-style-type: none"> ○ Professeur agrégé, Faculté des Soins infirmiers et Sages-femmes, Université de Sydney, Australie ○ Professeur agrégé, Faculté de médecine et de la santé, Université de Sydney, Australie ○ Membre du centre asiatique du sud-est de Sydney pour la recherche ● Blomfield Penelope : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2020 : Présidente de l'association oncologie gynécologique (ASGO), Australie ○ 2000-2016 : Médecin directrice du département oncologie obstétrique, Tasmanie, Australie ○ 2000 : Professeure associée, Université de Tasmanie, Australie ○ 2007 : Professeure clinique agrégé, Université de Tasmanie, Australie ○ 1987 : Membre du Collège Royal de gynécologie et obstétrique (MRCOG), Royaume-Unis ○ 1982 : Bachelor en médecine (MBBS), Royaume-Unis 	
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Enquêtrices et participantes ne se connaissaient pas avant le commencement de l'étude.	p.504
7. Connaissances des participants au sujet des enquêtrices	<p>Les participantes ont pris connaissance de l'objectif de l'étude et ont signé un consentement libre et éclairé avant de participer. La confidentialité des participantes était garantie par l'utilisation des pseudonymes.</p> <p><u>Objectif de l'étude</u> : explorer l'expérience de l'alopécie chimio-induite chez les patientes souffrantes de cancer de l'ovaire</p>	p.504

8. Caractéristiques des enquêtrices	<p><u>Motivations et intérêts pour le sujet de recherche :</u></p> <p>L'étude constate que jusqu'à présent aucun article n'a été publié sur l'exploration du vécu de l'alopécie pour les femmes souffrant d'un cancer de l'ovaire. Les autres recherches explorent l'alopécie dans le contexte d'un cancer du sein.</p>	p.504
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	<p>Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique s'appuyant sur un compte-rendu écrit d'un interview non structuré analysé selon la <i>méthode phénoménologique de M. Van Manen (1990)</i>.</p> <p>Cette étude a obtenu l'approbation du comité éthique de l'Université de Tasmanie et de Sydney.</p>	p.504
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	<p>Les participantes ont été sélectionnées sur la base d'un échantillonnage intentionnel comprenant les caractéristiques spécifiques de la population à l'étude.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Femmes de 18 ans ou plus avec diagnostic de cancer de l'ovaire ● Résider en Australie au moment de l'étude ● Parler couramment l'anglais et être capable de fournir un consentement écrit 	p.504
11. Prise de contact	<p>Les participantes ont été recrutées par des tiers à travers :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Des lettres d'invitations envoyées par le coordinateur des soins contre le cancer ● Une publicité sur le site web de l'association nationale contre le cancer de l'ovaire 	p.504

	<ul style="list-style-type: none"> • Le bouche à oreille 	
12. Taille de l'échantillon	N = 15 femmes de 45 à 79 ans issues de quatre états différents de l'Australie	p.504
13. Non-participation	N = 2 femmes de l'étude ne se sont pas focalisées à la description de l'expérience de l'alopecie dont une femme qui n'a pas reçu de chimiothérapie. L'étude comprend donc des données de 13 participantes.	p.503
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	L'étude s'est déroulée au département de gynécologie et obstétrique à l'unité d'oncologie de l'hôpital Royal de Hobart en Australie.	p.504
15. Présence de non-participants	Lors de la récolte des données, une seule chercheuse à mener les interviews.	p.511
16. Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> • Âge moyenne des femmes : 58 ans • État civil : n = 9 mariés et n = 4 célibataires ou veuves • Origine : Tasmanie, Sud de l'Australie, Queensland et Nouvelle Galles du Sud • Stade de la maladie : n = 6 stade primaire, n = 7 stade avancé • Phase de chimiothérapie <ul style="list-style-type: none"> ○ n = 4 femmes en cours de chimiothérapie ○ n = 2 femmes ayant fini la chimiothérapie il y a moins d'un mois ○ n = 3 femmes ayant fini la chimiothérapie il y a plus d'un mois mais moins d'un an 	p.505

	○ n = 3 femmes ayant fini la chimiothérapie il y a plus d'un an mais moins de 5 ans	
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	<p>Les 15 femmes prennent part à l'étude en décrivant leur expérience du cancer de l'ovaire et participe à un interview non structuré autour de l'alopécie.</p> <p><u>Question de départ :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Décrire l'expérience de vivre avec le cancer de l'ovaire 	p.504
18. Entretiens répétés	Tous les entretiens ont été effectués une seule fois par la même chercheuse.	p.511
19. Enregistrement audio/visuel	L'interview a été enregistré et les verbatims ont été retranscrits.	p.504
20. Cahier de terrain	Un compte-rendu des interviews a été effectué et analysé selon la méthode phénoménologique de Manen (<i>M. Max Van Manen - Méthode de recherche phénoménologique</i>)	p.504
21. Durée	L'étude s'est effectuée sur une période de 13 mois entre 2010 et 2011.	p.504
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation n'a pas été discuté.	-
23. Retour des retranscriptions	L'étude ne mentionne pas si les retranscriptions d'entretiens ont été retournées aux participantes pour commentaire et/ou correction.	-

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	La seule personne qui a récolté les données les a codés.	p.511
25. Description de l'arbre de codage	Il s'agit une étude s'appuyant sur un interview non structuré, il n'était pas pertinent d'utiliser un arbre de codage.	-
26. Détermination des thèmes	<p>Les thèmes ont été déterminés à partir des données recueillies à travers l'interview non structuré.</p> <p>Thèmes identifiés suite à l'interview :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perte de sens et de soi et l'altération de l'image corporelle ● Souvenir traumatique de la maladie et possibilité d'une mort précoce ● Regard de la société à propos de leur vie privée ● Être proactive et anticipation ● La repousse des cheveux 	p.505-509
27. Logiciel	Aucun logiciel a été utilisé.	-
28. Vérification par les participants	L'article ne mentionne pas si les participantes ont exprimé des retours sur les résultats.	-
Rédaction		

<p>29. Citation présentées</p>	<p>Des citations ont été utilisées pour illustrer chaque thème. Chaque citation a été anonymisée.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perte de sens et de soi - altération de l'image corporelle <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Parce que je ressemblais à un alien. Je ne me ressemblais plus. C'était vraiment traumatisant.</i> ● Souvenir traumatique de la maladie et possibilité d'une mort précoce <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Perdre mes cheveux. Je pense que c'était la partie la plus difficile. Cancer, le mot cancer, oui, je peux l'accepter, mais c'était perdre mes cheveux.</i> ● Regard de la société à propos de leur vie privée <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>... les gens peuvent être très cruels, tu sais. Tu es dehors et ils font des commentaires.</i> ● Être proactive et anticipation <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Donc tout le monde m'a dit de m'en débarrasser avant la chimiothérapie, et c'est ce que j'ai fait et tu sais, j'ai coupé, j'ai fait une queue de cheval et je suis allée chez le coiffeur et j'ai coupé.</i> ● La repousse des cheveux <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Ces cheveux bouclés c'est nul, je ne sais pas d'où c'est venu. Je n'ai jamais ressemblé à ça de toute ma vie...</i> 	<p>p.505-509</p>
<p>30. Cohérence des données et des résultats</p>	<p>Les données et les résultats sont concordants.</p> <p>Données :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Interview de 15 femmes à propos du vécu avec le cancer de l'ovaire 	<p>p.504</p>

	<p>Résultats</p> <ul style="list-style-type: none"> ● N = 13 femmes ayant reçu la chimiothérapie et ont parlé spontanément de leur alopecie ● L'alopecie a été vécu comme le pire changement corporel provoqué par la chimiothérapie. Au fur et à mesure de la perte de cheveux, leurs corps était semblable à des "aliens". ● Nombreux facteurs contribuent à cette détresse causée par l'alopecie : perte de sens et de soi, altération de l'image corporelle, souvenir traumatique de la maladie etc. 	
31. Clarté des thèmes principaux	<p>Les thèmes principaux ont clairement été présentés dans les résultats accompagnés d'une description et des verbatims.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perte de sens et de soi et altération de l'image corporelle ● Souvenir traumatique de la maladie et possibilité d'une mort précoce ● Regard de la société à propos de leur vie privée ● Être proactive et anticipation ● La repousse des cheveux 	p.505-509
32. Clarté des thèmes secondaires	<p>Des thèmes secondaires ne sont pas présentes dans cette étude. Un paragraphe consacré à la discussion a été effectué où un résumé des thèmes principaux issus de l'interview non structuré a été mis en avant accompagné des résultats obtenus.</p>	p.509
33.Limitations	<ul style="list-style-type: none"> ● Comme tout étude qualitative, les résultats de cette analyse ne permettent pas de faire une généralisation. ● L'étude menée comprend un échantillon composé de femmes issues de juste quatre états de l'Australie et ceci n'est pas représentative des femmes de tous les états. ● Les femmes se sont identifiées eux-mêmes avoir le cancer de l'ovaire et ont elles-mêmes rapportée le stade de leur cancer. ● La participation été limitée à des femmes parlant courant l'anglais. 	p.511

N° Item	Psychosocial Reaction Patterns to Alopecia in Female Patients with Gynecological Cancer undergoing Chemotherapy	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.Enquêteur/animateur	Kazuko Ishida, Junko Ishida et Kanda Kiyoko	p.1225
2. Titres académiques	Kazuko Ishida (PhD), Junko Ishida (MSN) et Kanda Kiyoko (PhD)	p.1225
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Kazuko Ishida : Oncology Nursing, Niigata College of Nursing, Jouetsu, Japan • Junko Ishida: Takasaki University of Health and Welfare, Takasaki, Japan • Kanda Kiyoko : Gunma University of Health Sciences, Maebashi, Japan 	p.1225
4. Genre	Trois femmes	web
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Kazuko Ishida : <ul style="list-style-type: none"> ○ Académie japonaise des sciences infirmières ○ Académie japonaise de recherche en soins infirmiers ○ Conseil de liaison des infirmières professionnelles en activités sociales ○ Conseiller de la Japanese Cancer Nursing Society Gunma Palliative Care Study • Junko Ishida • Kanda Kiyoko : <ul style="list-style-type: none"> ○ Docteur de santé publique, Docteur de santé publique ○ Master of Public Health, The institute of public health ministry of health and welfare Japanese government 	web
Relations avec les participants		

6. Relation antérieure	Non mentionné	-
7. Objectifs, buts, hypothèses	Clarifier les processus par lesquels les patientes recevant une chimiothérapie, acceptent l'alopecie qui s'en suit et examiner les soins infirmiers sur les patientes souffrant d'une détresse due à l'alopecie	p. 1225
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Non mentionné	-
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Etude qualitative exploratoire	p. 1225
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Echantillonnage dirigé	p. 1227
11. Prise de contact	Les patientes ont été informées par leur médecin qu'une étude allait être réalisée	p.1225
12. Taille de l'échantillon	20 femmes	p. 1227
13. Non-participation	Pas de refus	p. 1226
Contexte		

14. Cadre de la collecte de données	La collecte de donnée a été réalisée de façon à ne pas entraver la vie privée et les horaires de traitements des patientes.	p. 1226
15. Présence de non-participants	Non mentionné	-
16. Description de l'échantillon	<p>Les femmes qui avaient des difficultés de communication ou qui ont souffert de fortes douleurs causées par le cancer ou la chimiothérapie ont été exclues de l'études</p> <p>1^{ère} sélection :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Femmes ayant été diagnostiqué pour un cancer du sein ou gynécologique • Ayant eu au minimum 2 cycles de chimiothérapie dans l'hôpital « A » • Ayant eu une alopecie chimio-induite de grade 1 ou 2 selon l'échelle « Criteria for Adverse Events » <p>2^{ème} sélection :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les critères de la deuxième sélection ne sont pas mentionnés. Nous savons seulement que se sont les médecins et les IRU qui ont fait cette 2^{ème} sélection. 	<p>p. 1226</p> <p>-</p> <p>p.1227</p>
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Entretiens semi-dirigé et observations	p. 1225
18. Entretiens répétés	Non mentionné	-
19. Enregistrement audio/visuel	Les observations des enquêteurs ont été immédiatement enregistré, après les interviews, et garder dans un fichier.	p. 1226

	Cependant pas d'information concernant l'enregistrement des interviews en elles-mêmes.	
20. Cahier de terrain	Les observations des enquêteurs ont été immédiatement enregistré, après les interviews, et garder dans un fichier.	p. 1226
21. Durée	8 avril 2003 au 30 juin 2009	p.1226
22. Seuil de saturation	Non mentionné	-
23. Retour des retranscriptions	Non mentionné	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Non mentionné	-
25. Description de l'arbre de codage	Analyse inductive des résultats Les résultats ont été organisé en 135 codes. 14 thèmes et 31 sous-thèmes ont été extrait de ces codes. Ils ont été classés par ordre chronologique afin de clarifier les 6 phases par lesquels passent les femmes atteintes d'alopécie	p. 1226 - 1227
26. Détermination des thèmes	Les thèmes ont été déterminés au préalable grâce à la revue littéraire	p. 1227
27. Logiciel	Non mentionné	-

28. Vérification par les participants	Non mentionné	-
Rédaction		
29. Citation présentées	<p>Phase 5 : Comportements pour faire face à l'alopecie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour faire face à ma chute de cheveux j'ai porté une perruque ou un chapeau, mais même en portant une perruque, je sentais que les gens me regardaient <p>1^{er} type de réaction : L'alopecie perturbe les relations interpersonnelles (3 personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • J'ai une affection particulière pour mes cheveux que je suis en train de perdre <p>2^{ème} type de réaction : Pas de perturbations des relations interpersonnelles (5 personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je pense que venir à bout du cancer est plus important que ma chute de cheveux <p>3^{ème} type de réaction : le déni (5 personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lorsque l'on m'a annoncé que j'avais un cancer et que j'allais perdre mes cheveux. Je ne pouvais rien d'entendre de plus. <p>Interruption de traitement (1 personne) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A ce stade, quand tous mes cheveux sont tombés cela m'a rendu très triste et je ne savais pas quoi faire, alors j'ai demandé au médecin de suspendre le traitement qui provoquait la chute de cheveux 	p. 1228-1230
30. Cohérence des données et des résultats	Cohérence entre les données présentées et les résultats	-

<p>31. Clarté des thèmes principaux</p> <p>&</p> <p>32. Clarté des thèmes secondaires</p>	<p>Réaction après les explications du médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La vie est plus importante que la chute des cheveux : <ul style="list-style-type: none"> ○ Si le traitement me sauve la vie, je vais le supporter même si cela me fait perdre mes cheveux ○ Je ne veux pas que le cancer revienne, alors je vais supporter le traitement malgré qu'il me fasse perdre mes cheveux ○ Je ne me sens pas concerner par la perte de mes cheveux car ma maladie est grave • Gros choc lors de la chute des cheveux : <ul style="list-style-type: none"> ○ La chute de mes cheveux était tellement un grand choc que je n'arrivais pas à penser à autre chose ○ La chute de mes cheveux a été plus douloureuse pour moi que l'annonce de mon cancer <p>Réaction quand les cheveux ont commencé à tomber :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une petite surprise quand les cheveux ont commencé à tomber comme je l'ai imaginé : <ul style="list-style-type: none"> ○ Je n'étais pas inquiète parce que mes cheveux ont commencé à tomber comme je le pensais ○ J'étais préparé à ce que mes cheveux tombent donc j'allais bien • Je me suis senti menacé quand mes cheveux ont commencé à tomber. C'était au-delà de mon imagination : <ul style="list-style-type: none"> ○ J'étais surprise que mes cheveux tombent de façon inattendue ○ J'étais surprise que mes cheveux tombent de façon terrible ○ J'étais surprise que mes cheveux tombent aussi vite <p>Réaction quand les cheveux tombent intensément :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Courageusement, je les ai coupés car de toute façon ils tombaient : <ul style="list-style-type: none"> ○ Depuis que mes cheveux ont commencé à tomber, je les ai courageusement coupés ○ Je voulais me donner un nouveau départ vu que mes cheveux allaient tous tomber • Sensation de perte de cheveux : <ul style="list-style-type: none"> ○ Je suis toujours attachée à mes cheveux qui vont tombés ○ Je suis triste que mes cheveux tombent ○ J'ai pleuré car mes cheveux pourraient ne pas repoussés 	<p>p. 1228</p>
---	--	----------------

Réaction quand les cheveux sont complètement tombés :

- Renoncer à mes cheveux pour guérir :
 - J'ai renoncé mes cheveux pour ma vie
 - J'ai renoncé mes cheveux parce que mon envie de guérir était plus forte que tout
- Renoncer à mes cheveux est une dure réalité :
 - J'ai renoncé parce qu'y penser ne m'aidait pas
 - J'ai pleuré, pleuré, puis renoncé
- Renoncer au traitement quand mes cheveux ont commencé à tomber :
 - Je ne voulais aucun traitement qui causait la chute de cheveux

Comment faire face à l'alopecie :

- Conserver l'individualité :
 - Je portais un chapeau ou une perruque et me sentais à la mode
 - Je sentais que la perruque faisait partie de mon corps
- La stigmatisation quoi qui l'arrive :
 - Quand je portais une perruque, j'étais inquiète du regard des gens
 - Même en portant une perruque, je ne pouvais pas m'accepter moi-même

Comment gérer les relations avec les autres :

- Maintenir les relations avec les autres :
 - Je peux parler de ma perte de cheveux sans la cacher
 - Je peux passer de bons moments avec mes amis et ma famille même pendant ma période de chute de cheveux
- Réduire les relations avec les autres :
 - Je ne veux voir personne si je n'ai pas de cheveux donc, je ne fais que les trajets maison – hôpital
 - Je ne voir personne en dehors de ma famille car sans mes cheveux les autres vont penser que j'ai un cancer
 - Je ne veux voir personne car je n'ai pas de cheveux
- Isolation :

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Je ne peux même pas dire à mon mari que mes cheveux tombent 	
33. Limites mentionnées par les auteurs	<ul style="list-style-type: none"> ● Etude qualitative donc pas généralisable à toute la population ● Biais possible car les participantes n'avaient pas le même rapport avec leur corps (bonne ou mauvaise image corporelle) avant l'alopécie 	p. 1230 – 1232
34. Limites observées	<ul style="list-style-type: none"> ● Pas de notion de seuil de saturation atteint ● Possible biais des résultats car il n'y a pas notion d'un retour au participant (non mentionné dans l'article). ● Nous ne savons pas qui a fait les interviews et qui a codé les résultats. Si c'est les mêmes personnes, risque de biais d'interprétations des réponses des participantes. 	-
35. Commentaires	<ul style="list-style-type: none"> ● Cette étude permet d'identifier les phases « critiques » du processus de l'alopécie et fait un résumé des différentes réactions que les patientes peuvent avoir ● Ceci permet de voir à quel moment elles ont le plus besoin de soutien 	-

N° Item	Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients: a Qualitative Study	N° Page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Im-Ryung Kim, Juhee Cho, Eun-Kyung Choi, In Gak Kwon, Young Hee Sung, Jeong Eon Lee, Jung-Hyun Yang, Seok-Jin Nam	p. 1383
2. Titres académiques	Im-Ryung Kim (RN (registered Nurse), MS (Master of science), AOCN (Advanced Oncology Certified Nurse), Juhee Cho (PhD), Eun-Kyung Choi (PhD), In Gak Kwon (PhD, RN), Young Hee Sung (PhD, RN), Jeong Eon Lee (MD, PhD, FACS), Jung-Hyun Yang (MD, PhD), Seok-Jin Nam (MD)	Web
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Juhee Cho : <ul style="list-style-type: none"> ○ Professor at Sungkyunkwan University: Seoul, KR • Eun-Kyung Choi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Cancer Education Center, Samsung Comprehensive Cancer Center, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea • Im-Ryung Kim : <ul style="list-style-type: none"> ○ Cancer Education Center, Samsung Comprehensive Cancer Center, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea 	p. 1383 + web

	<ul style="list-style-type: none"> • In Gak Kwon: <ul style="list-style-type: none"> ○ Department of Nursing, Samsung Medical Center, Seoul ○ Professor at Graduate School of Clinical Nursing Science, Sungkyunkwan University, Seoul, Korea • Young Hee Sung : <ul style="list-style-type: none"> ○ Department of Clinical Nursing Science, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University, School of Medicine, Seoul, Korea ○ Professor at Graduate School of Clinical Nursing Science, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea • Jeong Eon Lee : <ul style="list-style-type: none"> ○ Professor at Department of Surgery, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul • Jung-Hyun Yang : <ul style="list-style-type: none"> ○ President at the department of Surgery, Konkuk University Medical Center, Seoul, Korea • Seok-Jin Nam : <ul style="list-style-type: none"> ○ Associate Professor of Surgery, Department of Surgery, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul 	
4. Genre	Quatre femmes, trois hommes et un inconnu.	Web
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Juhee Cho : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2013 Technical Advisory Committee, Global Task Force on Expanded Access to Cancer Care and Control, Harvard School of Public Health, Boston, MA, USA 	Web

- 2008 : PhD, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health
- 2007 : The Carol Eliasberg Martin Scholarship in Cancer Prevention, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, MD, USA
- 2004: MA, University of Arkansas
- Eun-Kyung Choi :
 - Associate Professor in Surgery at the Seoul National University College of Medicine
- Im-Ryung Kim : Inconnu
- In Gak Kwon :
 - 1984 : MSN (master of science in nursing) at Seoul National University: Gwanak-gu, Seoul, KR
 - 1999 : PhD at Seoul National University: Gwanak-gu, Seoul, KR
- Jeong Eon Lee :
 - 2007 PhD : Seoul National University College of Medicine: Seoul, KR
 - 2006 : Research Fellow, Comprehensive Cancer Center, University of Michigan
 - 2004 : Fellowship at Breast Service, Department of Surgery at Seoul National University Hospital
 - 1997 : Residency at Department of Surgery at Seoul National University Hospital
 - 1996 : MD - Seoul National University College of Medicine: Seoul, KR
- Young Hee Sung : Inconnu
- Jung-Hyun Yang :
 - 1982 : MD, PhD at Seoul National University: Gwanak-gu, Seoul, KR
- Seok-Jin Nam :
 - Fellowship at Samsung Medical Centre
 - Internship and Residency at Seoul National University Hospital
 - University of Virginia Health System, VA, USA
 - Participated in Academic societies and research :
 - Korean Medical Association

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Korean Surgical Society ○ Korean Association of Endocrine Surgeons ○ Korean Breast Cancer Society ○ Korean Cancer Association 	
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Non mentionné	-
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	<u>Objectif de recherche</u> : évaluer l'expérience globale causée par l'alopecie chimio-induite chez les patients coréens atteint d'un cancer du sein, en s'intéressant à leurs perceptions, leur attitude, leur niveau de préparation et les changements causés par cette alopecie.	p.1384
8. Caractéristiques de l'enquêteur	<p>Risque de biais d'enquêteur non signalé : les auteurs ont mené eux-mêmes les entretiens et les données ayant été analysées par deux d'entre eux (IK et JC).</p> <p>Risque de biais d'échantillonnage non signalé : Toutes les patientes sont issues du même centre d'oncologie.</p> <p>Risque de biais de résultats non signalé : les auteurs n'ont pas mentionné un retour aux participantes.</p>	p.1384
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		

9. Orientation méthodologique et théorie	Étude qualitative de type phénoménologique impliquant une analyse de discours à travers un entretien semi-structuré.	p. 1384
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Échantillonnage dirigé. Les critères d'inclusion sont les suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Tranche d'âge jusqu'à 65 ans. • Souffrant d'un cancer du sein diagnostiqué. • Qui souffrent ou souffriront d'alopécie chimio-induite. 	p. 1384
11. Prise de contact	Les participantes étaient toutes des patientes suivies par trois chirurgien oncologiste au Samsung Medical Center de Seoul pour un cancer du sein.	p. 1384
12. Taille de l'échantillon	24 participantes ont été invitées à participer à l'étude mais seules 21 ont consenti à y participer.	p. 1384
13. Non-participation	3 personnes ont refusé de participer pour des raisons non-mentionnées.	p. 1384
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Non mentionné	-

15. Présence de non-participants	Non mentionné	-
16. Description de l'échantillon	<p>Les données démographiques de l'échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Âge moyen : 45.5 ● 71.4% étaient mariés, 9.5% séparés, et 19% célibataires ● 17 personnes avaient des enfants (57.1% enfants mineurs) ● 57.1% avaient arrêté leur étude après le niveau secondaire ● 57.1% étaient femmes au foyer, 33.3% étaient en arrêt de travail et 9.5% étaient retraités ● 19% souffraient d'un cancer de stade i, 52.4% d'un stade ii, 28.6% d'un stade iii ● Les traitements actuels : 23.8% de chirurgie, 38.1% de chimiothérapie, 23.8% de radiothérapie et 14.3% d'hormonothérapie ● 23.8% n'expérimentaient pas d'alopécie au moment de l'étude, 57.1% l'expérimentaient et 19% l'avaient expérimenté ● 61.9% avaient eu une tumorectomie, 33.3% une mastectomie et 9.5 avaient eu une reconstitution. ● 57.1% recevaient ou ont reçu de doxorubicine + cyclophosphamide + docetaxel, 19% de la 5-fu+doxorubicin+cyclophosphamide et 19% de la doxorubicine + cyclophosphamide ● 9.5% avaient eu une rechute du cancer. 	p. 1385
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Il s'agit d'un interview semi-structuré, développé avant l'étude par les enquêteurs. Afin d'assurer une uniformité d'approche, ils commencent par des questions communes où il s'agit de décrire ses perceptions, attitudes et préparation à l'alopécie. Puis ils investiguent les facteurs de détresse qu'expérimentent les personnes souffrant d'alopécie.	p. 1384

18. Entretiens répétés	Non mentionné	-
19. Enregistrement audio/visuel	Les interviews étaient enregistrés et transcrits.	p. 1384
20. Cahier de terrain	Non mentionné	-
21. Durée	Chaque entretien durait entre 60 et 90 minutes	p. 1384
22. Seuil de saturation	Non mentionné	-
23. Retour des retranscriptions	Non mentionné	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Deux des auteurs ont codé les données séparément : Juhee Cho et Im-Ryung Kim	p. 1384
25. Description de l'arbre de codage	Non, l'arbre de codage n'a pas été décrit. Les résultats des analyses ont été comparés et les écarts ont été discutés. Les données récurrentes ont été identifiées et les résultats ont ensuite été classés dans les catégories de thématique.	p. 1384

26. Détermination des thèmes	<p>Les thèmes généraux étaient pré-identifiés dans les questions de l'interview semi-structuré :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Questions communes où les patients devaient décrire leurs <u>perceptions, attitudes et préparation</u> face à l'alopecie. ● Investigations sur les <u>facteurs de détresse</u> expérimentés à cause de l'alopecie. Physique, psychologique et sociale face à l'alopecie <p>Les données obtenues ont ensuite été classée dans des catégories de thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perceptions et attitude face à l'alopecie ● Préparation et stratégie de coping ● Détresse physique, psychologique et sociale face à l'alopecie ● Facteurs associés avec la détresse due à l'alopecie ● Les changements après avoir eu de l'alopecie 	p. 1384-1386
27. Logiciel	Non mentionné	-
28. Vérification par les participants	Non mentionné	-
Rédaction		

<p>29. Citation présentées</p>	<p>Oui des citations ont été utilisées pour illustrer chaque catégorie mais elles n'étaient pas identifiées.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Perceptions et attitude face à l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je n'ai jamais pensé à l'alopecie...ce n'était pas important. Je me suis concentrée sur la chimiothérapie, si ça me gagnait même une petite espérance de vie. Cependant, si je devais à nouveau en recevoir, je ne le ferais pas.</i> ● Préparation et stratégie de coping <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je vais recevoir de la chimiothérapie la semaine prochaine, jusqu'à présent, je n'ai eu aucune information au sujet de l'alopecie à l'hôpital. Cela m'aiderait si les cliniciens me disaient comment m'y préparer.</i> ● Détresse physique, psychologique et sociale face à l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Bien que je porte une perruque ou un bandana, je me sens toujours anxieuse quand je marche dans la rue, que je vais à l'épicerie ou que je vais récupérer mes enfants à l'école... j'ai peur que quelqu'un découvre que j'ai le cancer... je ne veux pas que les autres sache pour ma maladie.</i> ● Facteurs associés avec la détresse due à l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Comme mon infirmière m'a dit que ce serait mieux pour moi d'avoir les cheveux courts, je suis allée chez le coiffeur. Quand j'ai demandé à la coiffeuse de me couper les cheveux, elle m'a posé trop de questions. C'était trop pour moi de tout lui expliquer, alors je suis partie sans les avoir coupés.</i> ● Les changements après avoir eu de l'alopecie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je dois toujours prendre un traitement de herceptin et des pilules hormonales mais je sens que j'en ai fini avec les traitements maintenant que mes cheveux repoussent.</i> 	<p>p.1384-1386</p>
<p>30. Cohérence des données et des résultats</p>	<p>Perceptions et attitude face à l'alopecie</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plus de la moitié des participants avait déjà une image négative de l'alopecie avant d'en souffrir, mais aucun participant n'a refusé le traitement à cause de cet effet secondaire. 	<p>p.1384-1386</p>

Leurs attitudes face à l'alopecie a changé après avoir expérimenté de l'alopecie, ils décrivent une expérience traumatique et douloureuse, pire qu'ils ne l'avaient imaginé. Une femme de l'étude atteinte d'une rechute de cancer rapporte même avoir hésité à prendre le traitement de chimiothérapie à cause de l'alopecie attendue.

Préparation et stratégie de coping

- Les patients rapportent avoir entendu parler de l'alopecie par leur médecin sans pour autant avoir reçu d'informations détaillées sur cet effet secondaire. Ils n'ont pas reçu d'information sur comment s'y préparer et faire avec. Ils disent avoir obtenu ces informations par d'autres patients ou à travers les médias.
- Aucun patient n'avait anticipé l'alopecie et la plupart ont cherché des informations ou des moyens tels que des perruques qu'une fois le début de la perte de cheveux. Certains ont acheté des perruques inadaptées car ils n'avaient pas les connaissances nécessaires sur la condition de leur scalp avec l'alopecie.
- Tous les patients rapportent avoir utiliser des techniques pour camoufler leur perte de cheveux, mais privilégier les bonnet ou foulard aux perruques pour leur prix et leur commodité.

Détresse physique, psychologique et sociale face à l'alopecie

- Physique : Les patients rapportent des symptômes répandus dans toutes les parties du corps poilues tels que :
 - Le scalp : irritation, douleurs
 - Le nez : sécheresse et douleurs
 - Les yeux : difficultés à ouvrir les yeux
 - La zone génitale : difficultés à uriner.
- Psychologique : Les patients rapportent un sentiment de peur et de découragement en voyant leurs cheveux chuter. Ils disent avoir perdu en estime de soi, se sentir triste et misérable. Certains disent qu'il est difficile de se regarder dans un miroir de part les perceptions négatives qu'ils avaient envers l'alopecie. Pour beaucoup c'était le moment où ils devaient admettre qu'ils avaient un cancer.

- Social : Les patients disent avoir restreint leur activité quotidienne à cause des perceptions négatives et de l'impression de rendre les autres inconfortables. Les réactions des gens tels que l'évitement ou encore la sympathie les impactaient et les empêchaient de profiter de leur vie sociale. L'alopécie a donc poussé certains à rester à la maison et restreindre leurs sorties. Tous les participants de l'étude portaient des perruques/foulards/bonnets et du maquillage lorsqu'ils sortaient mais étaient tous de même limité par la peur que leur perruque/foulard/bonnet ne tombe. De plus, ils expliquent s'inquiéter de ce que les gens penseraient d'eux s'ils savaient qu'ils souffraient de l'alopécie.

Facteurs associés avec la détresse due à l'alopécie :

- Les facteurs individuels : La stabilité financière et le soutien familiale sont des facteurs protecteur de la détresse causée par l'alopécie. La bonne condition physique, elle, serait un facteurs favorisant la détresse car la personne reprenait ses activités de la vie quotidienne, et donc se confrontait aux regards des autres.
- Les facteurs sociaux : Les patients rapportent que l'attitude et le soutien du coiffeur peut influencer leur niveau de détresse. Ils disent aussi que le fait de devoir maintenir des activités extérieures et avoir des interactions sociales impactait négativement leur détresse et qu'il était plus facile pour eux d'être avec des étrangers ou de rester à la maison.
- Les facteurs environnementaux : Les saisons et le temps sont aussi des facteurs de la détresse causée par l'alopécie. Les patients témoignent d'un inconfort en cas de vent, de pluie et de température élevée. L'inconfort et la détresse étaient pire en été qu'en hiver.
- Le dernier facteur de détresse était la peur que les cheveux ne repoussent pas.

Les changements après avoir eu de l'alopécie

- Les patients disent avoir réalisé l'importance des cheveux et être devenu plus conscient des choses et de mieux comprendre les autres personnes en situation similaire.

	<ul style="list-style-type: none"> • La repousse des cheveux est vécue comme de l'espoir et une nouvelle vie. Voir leurs cheveux les a rendus heureux et leur a fait se sentir vivant. Certains patients disent porter davantage d'attention à leur apparence à présent. 	
31. Clarté des thèmes principaux	<p>Oui, les résultats ont été classés selon les thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perceptions et attitude face à l'alopecie • Préparation et stratégie de coping • Détresse physique, psychologique et sociale face à l'alopecie • Facteurs associés avec la détresse due à l'alopecie • Les changements après avoir eu de l'alopecie 	p.1384-1386
32. Clarté des thèmes secondaires	Non mentionné	-
33. Limites mentionnés par les auteurs	L'échantillon est de petite taille et les personnes recrutées étaient toutes soignées au même centre d'oncologie, ainsi l'échantillon risque de ne pas être représentatif de la population.	p.1387
34. Limites observées	<ul style="list-style-type: none"> • Biais d'enquêteur : les auteurs ont mené eux-mêmes les entretiens et les données ayant été analysées par deux d'entre eux (IK et JC). • Biais d'échantillonnage : toutes les patientes sont issues du même centre d'oncologie. • Biais de résultats : les auteurs n'ont pas mentionné un retour aux participantes. Il n'y a pas de notion de seuil de saturation. 	-

N° Item	Alopecia in breast cancer	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur / animateur	Ana Paula Alonso Reis et Clicia Valim Côrtes Gradim	p.447
2. Titres académiques	Ana Paula Alonso Reis, MD Clicia Valim Côrtes Gradim, PhD	p.447
3. Activité	Ana Paula Alonso Reis : Université fédérale d'Alfenas (UNIFAL, Brésil) Clicia Valim Côrtes Gradim : Université fédérale d'Alfenas (UNIFAL, Brésil)	p. 447
4. Genre	Ana Paula Alonso Reis : femme Clícia Valim Côrtes Gradim : femme	p.447
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Ana Paula Alonso Reis : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2016-2020 : Professeure titulaire dans l'enseignement technique et technologique à Institut fédéral de l'éducation, de la science et de technologie du Sud de Minas Gerais ○ 2016-2019 : Doctorat en sciences (soins infirmiers en santé publique), Université de São Paulo ○ 2013-2015 : Master of Nursing (soins maternels et infantiles) • Clícia Valim Côrtes Gradim : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2018-2020 : Directrice adjointe post-graduée de recherche, Université José Do Rosário Vellano, Alfenas 	p.447 + web

	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1981-2015 : Professeure titulaire en soins infirmiers, Université Alfenas ○ 2001-2005 : Doctorat en santé publique et soins maternels et infantiles, Université de São Paulo, Sciences infirmières ○ 1977-1979 : Infirmière, Ecole de pharmacie et Odontologie d'Alfenas 	
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	<p>Les auteures et participantes se sont connues le jour de l'étude lors du traitement du chimiothérapie des participantes à l'Hôpital Régionale du Cancer.</p> <p>Un script a été utilisé pour collecter les données des participantes avant le commencement de l'étude. Les participantes remplissent un formulaire avec leurs antécédents médicaux.</p>	p.448
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	<p>Les participants n'ont pas reçu d'informations particulières au sujet du chercheur. Ils ont eu connaissance des objectifs de l'étude et ont signé un consentement libre et éclairé.</p> <p><u>Objectif de l'étude</u> : comprendre la signification de l'alopécie pour les femmes ayant un cancer du sein traité par la chimiothérapie.</p>	p.448
8. Caractéristiques de l'enquêteur	<p><u>Motivations et intérêts pour le sujet de recherche</u> :</p> <p>L'étude constate que dans la pratique professionnelle, les femmes qui ont un diagnostic de cancer entame une lutte importante avec la maladie. Les traitements de chimiothérapie causant des effets secondaires comme l'alopécie ont des répercussions considérables auprès de ces femmes.</p>	p.448
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		

9. Orientation méthodologique et théorie	Etude qualitative s'appuyant sur un interview semi-structuré utilisant le cadre de référence de l'Interactionnisme Symbolique et Méthodologique (théorie basée sur des données) développé par Barney Glasser et Anselm L. Strauss (1990). L'étude a obtenu l'approbation du comité éthique de recherche.	p.448-449
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	<p>Les participantes ont été sélectionnées sur la base d'un échantillonnage intentionnel comprenant les caractéristiques spécifiques de la population à l'étude.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Être une femme et avoir un cancer du sein traité par chimiothérapie en cours. ● Avoir un effet indésirable comme l'alopécie. <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Femmes ayant expérimentées uniquement une séance de chimiothérapie (l'alopécie apparaît après 1-2 semaines après le début de la première séance). 	p.448
11. Prise de contact	Les participantes ont été contactées lors de leur séance de chimiothérapie à l'hôpital Régional du Cancer dans la ville de Mina Gerais, Brésil.	p.448
12. Taille de l'échantillon	L'étude a inclus N = 13 participantes répondant aux critères d'inclusion.	p.448

13. Non-participation	Toutes les 13 participantes sélectionnées ont participé à l'étude.	p.448
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Les données ont été recueillies à l'Hôpital Régional du Cancer. Les interviews ont été enregistrés et interprétés à l'unité de chimiothérapie dans une salle privée.	p.448
15. Présence de non-participants	Les participantes et les chercheurs étaient les seules présentes lors de l'étude.	p.448
16. Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> ● Âge moyenne : 49 ans (prédominance de 51 à 60 ans) ● 77% des femmes affirmant être de religion catholique (tous niveaux d'éducation, avec revenu familial de trois salaires ou plus. ● 77% vivent avec un compagnon ● Toutes les femmes ont subi des opérations pour enlever la tumeur ● 53,85% des femmes ont subi une mastectomie ● Toutes les femmes avaient un traitement de chimiothérapie ● 84,61% des femmes avaient déjà effectués trois séances de chimiothérapie ou plus et avaient présenté une alopécie dès la première séance ● 76,92% des femmes ont constaté le changement dans un délai allant jusqu'à 30 jours suivant la première chimiothérapie ● La majorité des femmes se trouvaient dans un stade II et III de leur cancer ● 61,53% des femmes se trouvaient dans un stade IIa 	p.449
Recueil des données		

17. Guide d'entretien	<p>Un questionnaire de 37 questions à propos du diagnostics et traitements de la maladie.</p> <p>Les 37 questions de l'interview semi-structuré ont été réparties en 4 séances de chimiothérapie avec les items suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Données socio-économiques, ● Aspects liés à la découverte et au diagnostic du cancer du sein, ● Aspects liés aux traitements ● Questions guidant la recherche comme « <i>Comment était vos cheveux et votre perte de cheveux durant le traitement de chimiothérapie ?</i> » 	p.448
18. Entretiens répétés	L'entretien a été mené sur 4 séances de chimiothérapie.	p.448
19. Enregistrement audio/visuel	Tous les entretiens ont été enregistrés et analysé à l'unité de chimiothérapie	p.448
20. Cahier de terrain	Les auteures n'ont pas fait usage de cahier de terrain.	p.448
21. Durée	L'étude a eu lieu du 8 au 29 janvier 2014 du lundi au vendredi.	p.448
22. Seuil de saturation	L'étude ne mentionne pas la saturation des données.	-
23. Retour des retranscriptions	L'étude ne mentionne pas si les retranscriptions d'entretien ont été retournées aux participants pour commentaire ou correction.	-

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Les données ont été codées par les auteures de l'étude, soit deux personnes.	p.448
25. Description de l'arbre de codage	L'arbre de codage n'a pas été décrit dans cette étude. Les résultats de l'étude ont été présentés de manière descriptive.	p.449
26. Détermination des thèmes	<p>Les thèmes étaient prédéfinis dans le guide de l'entretien de l'interview semi-structuré</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Aspects liés à la découverte et au diagnostic du cancer du sein ● Aspects liés au traitement du cancer du sein ● Aspects des cheveux et perte de cheveux durant le traitement 	p.451-453
27. Logiciel	Aucun logiciel n'a été utilisé pour analyser les données. Les données ont été générées en s'appuyant sur le cadre de référence de l'Interactionnisme Symbolique et Méthodologique.	p.451
28. Vérification par les participants	L'article ne mentionne pas si les participantes ont exprimé des retours sur les résultats.	-
Rédaction		

<p>29. Citations présentées</p>	<p>Des citations des participantes ont été utilisées pour illustrer les thèmes de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● coping <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Alors je pleurs ?! On peut en guérir, on fera tout ce qui est possible et même l'impossible pour le guérir, nos cheveux repousseront ! Je ne sais pas s'ils repousseront plus moches ou plus beaux mais ils repousseront (rires) ! Donc je reste calme.</i> ● regard de la société <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je ne marche pas dans la rue parce que c'est moche. (...) C'est moche et les gens ont l'air de te fixer.</i> ● soutien <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je dois remercier mes amis et mes proches !</i> 	<p>p.451-452</p>
<p>30. Cohérence des données et des résultats</p>	<p>Les données présentées étaient significatives des résultats obtenus.</p> <p>Résultats obtenus</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Plusieurs types de coping ont été mis en place par les femmes pour traverser cette période d'alopécie chimio-induite comme par exemple se persuader à soi-même que les cheveux repoussent. Des stratégies de camouflage sont mis en place comme l'utilisation d'une perruque, de foulards, chapeaux ou des casquettes. ● Les femmes ayant une alopecie peuvent avoir un sentiment négatif de soi. Elles se sentent laides et différentes des autres. C'est la raison pour laquelle, elles utilisent des stratégies de coping surtout lorsqu'elles se trouvent en face des personnes qui ne sont pas familiers. ● L'image du corps est transformée par le manque de cheveux génère de l'angoisse, de la tristesse et pousse les femmes à se retirer de la vie sociale. En effet, ces femmes considèrent qu'elles ne sont plus dans ce standard de femme véhiculé par la société. ● La société stigmatise ces femmes en ayant un regard de pitié envers elles ce qui conduit à l'isolement sociale. ● Les femmes admettent avoir besoin d'aide et de soutien. Le soutien le plus précieux qu'elles peuvent avoir provient de leur proches et familles. 	<p>p.449</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins infirmiers sont les premiers acteurs à les soutenir et guider 	
31. Clarté des thèmes principaux	<p>Les thèmes principaux ont été prédéfinis à travers l'interview semi-structuré et analysés dans les résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aspects liés à la découverte et au diagnostic du cancer du sein • Aspects liés au traitement du cancer du sein • Aspects des cheveux et perte de cheveux durant le traitement 	p.449
32. Clarté des thèmes secondaires	<p>Des thèmes secondaires ont également été identifiés à partir des données récoltées lors de l'interview semi-structuré et analysés dans la partie discussion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stratégies de coping • Repousse des cheveux • Regard de la société et stigmatisation • Isolement social • Impacts émotionnels • Soutien • Féminité 	p.451-454
33. Limites	<p>L'interprétation des résultats par les auteurs peuvent être biaisé par les caractéristiques propre de l'auteur. Les biais liés à l'interprétation de l'interview par l'enquêteur (ex : la qualité de l'écoute, déformation des propos des participantes etc.) n'ont pas été mentionnés.</p> <p>Biais d'échantillonnage non mentionné : les participantes à l'étude sont issues d'un même hôpital.</p>	p.451-453

N° Item	The Role of Hair Loss in Cancer Identity	Pages
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Diane Trusson et Alison Pilnick	p.9
2. Titres académiques	Diane Trusson (PhD) Alison Pilnick (PhD)	p.9
3. Activité	Les deux travaillaient à la School of Sociology Social Policy, University of Nottingham, United Kingdom.	p.9
4. Genre	Deux femmes	p.9
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Trusson : <ul style="list-style-type: none"> ○ 2013: Obtenu un PhD de School of Sociology and Social Policy à l'University de Nottingham ○ Obtient le Mildred Blaxter Fellowship de la Foundation for the Sociology of Health and Illness grâce à sa thèse ○ basée depuis 2018 à Applied Research Collaboration (ARC) East Midlands (previously CLAHRC) participant à des recherches clinique ○ travaille en parallèle depuis 2018 comme tutrice en Sociologie à l'université de Nottingham • Pilnick : <ul style="list-style-type: none"> ○ Professor of Language, Medicine and Society, Faculty of Social Sciences 	web

Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Non, les chercheuses ne connaissaient pas les participantes avant l'étude.	p.10
7. Objectifs, but et hypothèses	<u>L'objectif de l'étude</u> : Explorer d'un point de vue sociologique, l'expérience chez les femmes de la chute de leurs cheveux résultant d'un traitement contre le cancer du sein.	p.9
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Aucun biais n'a été mentionné.	-
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Cette étude a été guidée par deux théories : la théorie de Parson sur le rôle social de malade et la théorie de Goffman sur le stigmaté. Il s'agit d'une étude de type analyse de discours à partir d'un entretien semi-structuré.	p.10
Sélection des participants		

10. Echantillonnage	Échantillonnage dirigé.	p.10
11. Prise de contact	Les participants ont été invités via une annonce sur le site web de l'université, une annonce dans le journal local et via une émission de radio où l'auteur principal été interviewée.	p.10
12. Taille de l'échantillon	24 femmes	p.10
13. Non-participation	Non mentionné	-
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Le lieu de l'entretien était selon le choix des participantes, 14 ont souhaité fait l'interview à domicile.	p.11
15. Présence de non-participants	Non mentionné	-

<p>16. Description de l'échantillon</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 18 femmes traitées pour un cancer du sein au stade précoce et 6 pour un carcinome canalaire in situ ● La plupart étaient à 2-9 ans post-traitement ● Toutes les participantes ont eu de la chirurgie : 6 tumorectomies et 18 mastectomies ● 9 femmes ont eu de la chimiothérapie et une était encore en cours de traitement pendant l'étude ● Toutes les participantes étaient toutes blanches de peau, de langue maternelle anglaise, entre 42 et 80 ans (âge moyen de 54 ans) ● 20 des participantes étaient mariées ou dans des relations longues. ● 14 avait un niveau d'étude universitaire, dont 13 étaient employées au moment de l'étude et 1 était retraitée et faisait du bénévolat. ● Sur les 10 n'ayant pas un niveau d'étude universitaire, 7 étaient retraitées, 1 travaillait à temps partiel et 2 faisaient du bénévolat. ● 13 étaient employées au moment de l'étude, les autres étaient retraitées ou faisaient du bénévolat. 	<p>p.10-11</p>
<p>Recueil des données</p>		
<p>17. Guide d'entretien</p>	<p>Les participants ont été invitées à décrire avec leurs mots leur expérience depuis le diagnostic du cancer. Puis des questions ont été posées de sorte à maintenir une similarité entre les thèmes abordés dans les entretiens et ainsi permettre de comparer les expériences des différents participants.</p>	<p>p.11</p>
<p>18. Entretiens répétés</p>	<p>Non.</p>	
<p>19. Enregistreme nt audio/visuel</p>	<p>Les entretiens ont été transcrits.</p>	<p>p.11</p>

20. Cahier de terrain	Non mentionné	-
21. Durée	Non mentionné	-
22. Seuil de saturation	Non mentionné	-
23. Retour des retranscriptions	Non mentionné	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Non mentionné	-
25. Description de l'arbre de codage	Non mentionné	-

26. Détermination des thèmes	Les auteurs ont isolé dans les transcrits des entretiens, des références aux cheveux, aux perruques et à l'alopecie.	p.9
27. Logiciel	Non mentionné	-
28. Vérification par les participants	Non mentionné	-
Rédaction		
29. Citation présentées	<p>Oui, les auteurs ont utilisé des citations pour illustrer les thèmes, en les référençant avec le prénom et l'âge.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'identité : <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>J'ai quelques photos, pas beaucoup, mais on ne dirait pas moi, on dirait une autre personne.</i> • L'identité du cancer et les stigmates : <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les gens regardent, mais c'est la nature humaine, n'est-ce pas vraiment ?</i> • Les perruques : <ul style="list-style-type: none"> ○ Avant que ça n'arrive, je suis sortie, j'ai acheté une perruque, la plus sexy que je pouvais trouver. Je ne voulais pas me ressembler, je voulais ressembler à quelqu'un d'autre. J'avais ces cheveux de rockeuse et tout... bruns, bruns foncés. • Les bénéfices de l'identité du cancer : <ul style="list-style-type: none"> ○ Je peux m'en tirer avec un meurtre au travail en ce moment ! Vous savez « Karen ne peut rien faire de mal ». • Pas de perte de cheveux : 	p.11-15

	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je me rappelle que plusieurs personnes à qui je parlais au téléphone m'ont demandé "tu as toujours tes cheveux ? » et je disais oui, quelle question bizarre ! Mais c'était à cela qu'ils l'associaient.</i> 	
30. Cohérence des données et des résultats	Les résultats sont présentés à travers la discussion. Il est difficile de faire la différence entre ce qui ressort de l'étude et ce qui est amené par les auteurs dans la discussion. Les citations sont les résultats identifiables.	
31. Clarté des thèmes principaux	<p>Les auteurs ne présentent pas les résultats tels quels mais les amènent dans la discussion. Des thèmes principaux ressortent cependant :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'identité ● L'identité du cancer et les stigmates ● Les perruques ● Les bénéfices de l'identité du cancer ● Pas de perte de cheveux 	p.11-15
32. Clarté des thèmes secondaires	Non mentionné	-
33. Limites mentionnés par les auteurs	<p>Les auteurs n'ont pas posé de question dirigée au sujet de l'alopecie mais ont tiré les références à la chute des cheveux dans les récits de l'expériences générale des femmes après leur diagnostic de cancer du sein.</p> <p>L'échantillon comptait seulement 24 participantes.</p> <p>Les résultats obtenus n'ont ainsi pas un haut niveau généralisabilité.</p>	p.15

34. Limites observées	<p>Biais d'échantillon : sur les 24 participantes, seules 10 avaient eu (9) ou recevait encore (1) de la chimiothérapie et seules 13 participants ont fait références à l'alopecie dans leur discours.</p> <p>Biais de résultats : les auteurs n'ont pas mentionné un retour aux participantes. Il n'y a pas de notion de seuil de saturation.</p>	-

N° Item	« My wig has been my journey's companion » Perceived effects of an anesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia	N° page
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Entretiens menés par 3 interviewers faisant partis de la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori [LILT]	p.653
2. Titres académiques	Lucia Zannini (BA, PHD), Frank Verderame (MD), G. Cucchiara (BA), B, Zinna (BA), Anca Alba (BA) et Marco Ferrara (BA)	p.650
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> • L. Zannini : Department of Public Health, Università degli Studi di Milano, Milano • F. Verderame, G. Cucchiara, B. Zinna, S. Alba & M. Ferrara : Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT), Division of Sciacca, Sciacca, Agrigento 	p.650
4. Genre	Deux femmes, Deux hommes et deux inconnus	web
5. Expérience et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Lucia Zannini : <ul style="list-style-type: none"> ○ Travaille au Département Biomédical des Sciences de la Santé à l'Université de Milan. ○ Recherches dans divers domaines : formation du personnel de santé, éducation d'adultes, éducation des patients, médecine humanitaire and méthodes qualitatives • Frank Verderame : <ul style="list-style-type: none"> ○ Spécialisation en oncologie à l'Université de Palerme • G. Cucchiara • B, Zinna • Anca Alba 	web

	<ul style="list-style-type: none"> • Marco Ferrara 	
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Non mentionné	-
7. Objectifs, buts, hypothèses	<p>Explorer les effets d'un programme de soins esthétique pour des femmes italiennes atteintes d'alopecie chimio-induite.</p> <p>Investiguer de quel façon la culture des femmes influence leur choix de camouflage de l'alopecie chimio-induite avec une perruque.</p>	p. 653
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Les biais d'enquêteur n'ont pas été signalé mais il peut y en avoir car ce sont les auteurs eux-mêmes qui ont passé les entretiens	-
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Analyse Interprétative et Phénoménologique	p. 650
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Echantillonnage dirigé	p. 653

11. Prise de contact	Demande de participation par leur médecin oncologue durant leur thérapie et demande de participation par les membres de l'équipe de LILT durant leur suivi	p. 653
12. Taille de l'échantillon	20 femmes <ul style="list-style-type: none"> • 10 : suivant un traitement de chimiothérapie • 10 : en suivi post-chimiothérapie, vivant la repousse de cheveux 	p. 653
13. Non-participation	Une personne. Les raisons ne sont pas mentionnées	p. 653
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Bureaux de la LILT au Sciacca Hospital, Italie	p. 653
15. Présence de non-participants	<ul style="list-style-type: none"> • 3 interviewers faisant partis de la LILT • 2 chercheurs 	p. 653
16. Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> • Femmes vivant en Sicile • Moyenne d'âge 53 ans • Parlant couramment italien • > 18 ans • Ayant un diagnostic confirmé de cancer depuis au moins 2 ans • Ayant ou ayant eu une alopecie chimio-induite • Participant au programme de soins esthétique de l'hôpital Sciacca Hospital 	p. 653
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Interviews semi-structurées.	p. 654

Questions posées aux femmes suivant un traitement de chimiothérapie et aux femmes en suivi post-chimiothérapie, vivant la repousse de cheveux :

- *Parlez-moi de votre expérience de la maladie et comment on vous a annoncé votre diagnostic ?*
- *Comment avez-vous réagi à l'annonce de votre diagnostic ? Comment vos proches ont réagi ?*
- *Qu'est-ce que les médecins et les infirmières vous ont dit à propos de la chimiothérapie et de ses effets ?*
- *Saviez-vous au préalable que la chimiothérapie pouvait provoquer une alopécie ?*
- *Avez-vous pensé à refuser la chimiothérapie pour éviter une alopécie ?*
- *Décrivez-moi votre expérience de perte de cheveux. Comment avez-vous réagi ?*
- *Avez-vous pensé à porter une perruque pour vous faire face à l'alopécie ? Avez-vous considéré d'autres stratégies ? Pourquoi ?*
- *Connaissiez-vous une personne (connaissances ou proches) qui avait cancer et une alopécie ? Ont-elles porté une perruque ? Que pensez-vous de leur choix ?*
- *Parlez-moi de votre décision de rejoindre le programme et du moment de la coupe des cheveux... Quels sont vos souvenirs et vos émotions de ce moment ?*
- *Comment était la rencontre avec le coiffeur organisée par la LILT ? Comment vous êtes-vous perçu portant une perruque ? Comment était votre image dans le miroir ?*
- *Parlez-moi de votre expérience de porter une perruque. Que pensez-vous (pensez-vous) de votre nouveau look ?*
- *Comment vous sentez (sentiez) vous ? Quel a été la réaction de vos proches ?*
- *Y-a-t-il un autre aspect de cette expérience dont vous voudriez parler ?*

Questions posées uniquement aux femmes en suivi post-chimiothérapie, vivant la repousse de cheveux :

- *Comment vous êtes-vous débarrassé de votre perruque après la repousse ?*
- *Avec la repousse de cheveux, comment vous percez-vous lorsque vous vous regardez dans un miroir ?*

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Y-a-t-il un autre aspect de cette expérience dont vous voudriez parler ?</i> 	
18. Entretiens répétés	Non mentionné	-
19. Enregistrement audio/visuel	Interviews enregistrés. Transcription de verbatim.	p. 653
20. Cahier de terrain	Non mentionné	-
21. Durée	De juillet 2009 à avril 2010	p.653
22. Seuil de saturation	Seuil de saturation atteint	p. 653
23. Retour des retranscriptions	Oui	p. 654
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Cinq chercheurs (Marco Ferrara, Anca Alba, G. Cucchiara, B, Zinna et Lucia Zannini)	p. 654
25. Description de l'arbre de codage	<p>Codification thématique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chaque interview a été lu plusieurs fois pour comprendre le sens global. • Des unités de signification ont été identifiées par chaque chercheur (report de citations) • Discussion et mise en commun des labels • La liste des labels a été donnée aux participantes afin de s'assurer d'avoir bien interprété les réponses données • Quelques labels ont été rajoutés 	p. 654

	<ul style="list-style-type: none"> • Les chercheurs ont réuni ces labels en catégories qui ont été discutées et analysées jusqu'à un accord commun • Même processus pour identifier les main topics et regroupé les catégories en thèmes 	
26. Détermination des thèmes	Les thèmes sont déterminés à partir des données	p. 654
27. Logiciel	Non mentionné	-
28. Vérification par les participants	Oui	p. 654
Rédaction		
29. Citation présentées	<ul style="list-style-type: none"> • Réactions face au cancer : énervement, incrédulité et désire de se battre <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Au début, je me suis dit que ce n'était pas possible, peut-être ils se sont trompés.</i> T8 • La chimiothérapie et ses effets secondaires sont connus et inévitables <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Je ne baisserai jamais les bras, la chimiothérapie... la santé est une priorité...</i> T1 • Même étant attendu, l'alopecie est vécue comme un événement traumatisant qui défit la féminité <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>La nuit où j'ai perdu mes cheveux, je me suis senti très mal... j'ai eu une crise d'angoisse... pour les femmes c'est différent... c'est comme un trauma.</i> T5 • La perception ambivalente de la coupe de cheveux et du « rituel » du rasage <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Me couper les cheveux a eu un plus fort impact sur moi que la chimiothérapie, je me sentais mutilée.</i> FU2 • La perruque est perçue positivement car elle camoufle la calvitie et réduit l'aspect malade d'une femme affectée par l'alopecie chimio-induite. 	p. 654 - 657

	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Si vous portez un bandana vous aurez l'air plus malade que si vous portiez une perruque. T8</i> • En public, la perruque est principalement portée pour les autres, mais dans certaines femmes la porte pour elles-mêmes <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quand je sors, je porte une perruque pour me sentir à l'aise avec les autres et avec moi-même. T9</i> • La repousse de cheveux représente le processus de guérison <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Maintenant, je ne me sens plus comme une patiente ayant le cancer, je me sens mal uniquement quand je dois retourner à l'unité d'oncologie pour les suivis. FU5</i> 	
30. Cohérence des données et des résultats	Oui, cohérence avec des études antérieurs	p.657-659
31. Clarté des thèmes principaux	<ul style="list-style-type: none"> • Réactions face au cancer : énervement, incrédulité et désir de se battre • La chimiothérapie et ses effets secondaires sont connus et inévitables • Même étant attendu, l'alopecie est vécue comme un événement traumatisant qui défit la féminité • La perception ambivalente de la coupe de cheveux et du « rituel » du rasage • La perruque est perçue positivement car elle camoufle la calvitie et réduit l'aspect malade d'une femme affectée par l'alopecie chimio-induite. • En public, la perruque est principalement portée pour les autres, mais dans certaines femmes la porte pour elles-mêmes • La repousse de cheveux représente le processus de guérison 	p. 654 - 657
32. Clarté des thèmes secondaires	<ul style="list-style-type: none"> • Réactions face au cancer : énervement, incrédulité et désir de se battre <ul style="list-style-type: none"> ○ La découverte choquante de la maladie et l'annonce du diagnostique ○ Le cancer est perçu comme une maladie dont il est difficile de guérir ○ Le désir de combattre le cancer et de reprendre sa vie en main en utilisant des ressources inespérées 	p. 654 - 657

	<ul style="list-style-type: none"> • La chimiothérapie et ses effets secondaires sont connus et inévitables <ul style="list-style-type: none"> ○ Le pouvoir de guérison de la chimiothérapie est reconnu ○ Les femmes sont conscientes des effets secondaires de la chimiothérapie • Même étant attendu, l'alopecie est vécue comme un événement traumatisant qui défit la féminité <ul style="list-style-type: none"> ○ Les femmes semblent avoir beaucoup d'informations à propos du cancer et des effets secondaires de la chimiothérapie ○ L'alopecie est vécue comme un événement traumatisant ○ L'alopecie met au défi la féminité ○ Les femmes veulent protéger leurs proches de la souffrance causée par l'alopecie • La perception ambivalente de la coupe de cheveux et du « rituel » du rasage <ul style="list-style-type: none"> ○ Après avoir coupé leurs cheveux, les femmes ne se reconnaissent plus ○ La coupe de cheveux est également perçue comme une chose positive car elle prévient le trauma de la chute des cheveux • La perruque est perçue positivement car elle camoufle la calvitie et réduit l'aspect malade d'une femme affectée par l'alopecie chimio-induite. <ul style="list-style-type: none"> ○ La perruque est considéré comme le meilleur moyen de camoufler la calvitie et cela permet aux femmes de se sentir fortes ○ Certaines femmes (une minorité) ont des difficultés à porter une perruque • En public, la perruque est principalement portée pour les autres, mais dans certaines femmes la porte pour elles-mêmes <ul style="list-style-type: none"> ○ La perruque est principalement porter pour les autres, en dehors de la maison ○ Les femmes en suivi prennent soins de leur perruque • . La repousse de cheveux représente le processus de guérison 	
33. Limites mentionnées par les auteurs	<ul style="list-style-type: none"> • Participantes choisies dans une seule région • Trois chercheurs ont été impliqués dans les interviews ce qui peut modifier l'interprétation des résultats 	p. 659

	<ul style="list-style-type: none"> • Les trois chercheurs font partis de la LILT ce qui peut conduire à un effet de Pygmalion • Les participantes ont dû acheter leur propre perruque ce qui peut les conduire à se sentir plus libre de critiquer les programmes de soins esthétiques 	
34. Limites observées	Pas de limites	-
35. Nos commentaires	<ul style="list-style-type: none"> • Seuil de saturation atteint • Résultats montrés aux participantes et modifiés en conséquences ce qui prouve que les résultats sont concordants avec les réponses des participantes • Etude intègre la culture des femmes ainsi que leur vision de la féminité (ici milieu rural italien) 	-