

Travail de Bachelor

**Le besoin d'informations lié aux symptômes psychologiques
chez les patients atteints de cancer cérébral**

préoccupations et symptômes principaux, outils d'évaluation et interventions

Revue de la littérature

Réalisé par : Cochard Eva

Promotion : Bachelor 15

Sous la direction de : Nowak Frédérique

Sion, le 11 juillet 2018

1 Résumé

Les patients atteints de cancer cérébral relèvent un manque et une insatisfaction quant à l'information concernant les symptômes psychologiques. C'est pourquoi les objectifs de cette revue de la littérature sont de déterminer quels sont les préoccupations et symptômes psychologiques principaux chez ces patients. D'autre part, il s'agit de faire ressortir des outils d'évaluation afin d'identifier et évaluer ces symptômes et d'identifier des interventions infirmières pouvant les faire diminuer.

Les huit études analysées, publiées entre 2013 et 2017, concernent des patients adultes atteints de cancer cérébral avec des symptômes psychologiques, des besoins et/ou une atteinte à la qualité de vie. Les études concernant les cancers cérébraux dans l'enfance, les soins palliatifs ou axés uniquement sur les proches aidants sont exclues. Les recherches d'articles ont été effectuées entre janvier et août 2017 ainsi qu'en avril 2018 sur CINAHL, LiSSa, Pubmed et BDSP avec des mots-clés assemblés, en français puis en anglais, avec les opérateurs booléens « AND » et « NOT ».

Les principaux résultats concernant les préoccupations et symptômes psychologiques sont la fatigue, peur d'une récurrence, mémoire, stress, détresse, fluctuations d'humeur, incertitude et idées suicidaires. Les outils mis en évidence sont le BDI-II, BI, DT, HADS, HHI, KPS, MDASI-BT, MUIS-BT, PCI, POMS-SF, SCNS-SF34, SF-36 et WCSS. Les interventions sont les groupes de soutien par les pairs et la formation Roy Adaptation Model. En conclusion, cette revue de la littérature offre trois axes afin de mieux identifier et prendre en charge les symptômes psychologiques, dans le but d'améliorer la qualité de vie.

Mots-clés : cancer cérébral, symptômes psychologiques, préoccupations, outils d'évaluation, interventions

2 Remerciements

J'aimerais, tout d'abord, remercier ma directrice du Travail de Bachelor, Madame Frédérique Nowak, pour son aide et son soutien.

Je remercie également Madame Anne Fournier pour la correction de ce travail, ainsi que les différentes personnes qui m'ont apporté leur aide au cours de sa réalisation.

Finalement, j'aimerais remercier infiniment mes parents, frères et sœurs qui m'ont soutenue et aidée dans les bons moments comme dans les plus difficiles au cours de la réalisation de ce travail.

3 Déclaration

*Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation **Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers** à la Haute École de Santé Valais Wallis (HEdS).*

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus, l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.

L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0.

Lieu et date : Sion, le 11 juillet 2018

Signature

Table des matières

1	Résumé.....	2
2	Remerciements	3
3	Déclaration	4
4	Introduction.....	1
4.1	Problématique.....	2
4.2	Question de recherche	4
4.3	But de la recherche.....	4
5	Cadre théorique	5
5.1	Cancer	5
5.1.1	Cancérogenèse.....	5
5.1.2	Cancer cérébral	6
5.2	Signes et symptômes	7
5.2.1	Définition, syndrome tumoral	7
5.2.2	Signes neurologiques généraux, signes en foyer	8
5.2.3	Théorie de gestion des symptômes	9
5.2.4	Outils d'évaluation des symptômes	10
5.3	Besoins	11
5.3.1	Définition	11
5.3.2	Théories de soins.....	12
5.4	Qualité de vie	13
5.4.1	Définition	13
5.4.2	Outils d'évaluation de la qualité de vie.....	13
6	Méthode.....	14
6.1	Devis de recherche	14
6.2	Collecte des données	15
6.3	Sélection des données	16
6.4	Analyse des données	17
7	Résultats.....	19
7.1	Étude 1	19
7.1.1	Analyse descriptive	19
7.1.2	Analyse de la validité méthodologique.....	20
7.1.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	21
7.2	Étude 2	21
7.2.1	Analyse descriptive	21
7.2.2	Analyse de la validité méthodologique.....	22
7.2.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	23
7.3	Étude 3	24
7.3.1	Analyse descriptive	24
7.3.2	Analyse de la validité méthodologique.....	25
7.3.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	26

7.4	Étude 4	27
7.4.1	Analyse descriptive	27
7.4.2	Analyse de la validité méthodologique.....	28
7.4.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	29
7.5	Étude 5	29
7.5.1	Analyse descriptive	29
7.5.2	Analyse de la validité méthodologique.....	31
7.5.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	31
7.6	Étude 6	32
7.6.1	Analyse descriptive	32
7.6.2	Analyse de la validité méthodologique.....	33
7.6.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	35
7.7	Étude 7	35
7.7.1	Analyse descriptive	35
7.7.2	Analyse de la validité méthodologique.....	36
7.7.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	38
7.8	Étude 8	39
7.8.1	Analyse descriptive	39
7.8.2	Analyse de la validité méthodologique.....	40
7.8.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	41
7.9	Synthèse des principaux résultats	42
8	Discussion.....	43
8.1	Discussion des résultats	43
8.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	47
8.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	48
9	Conclusion	48
9.1	Propositions pour la pratique	49
9.2	Propositions pour la formation	49
9.3	Propositions pour la recherche	50
10	Références bibliographiques	51
11	Annexes.....	63
11.1	Annexe I : Tableaux de recension	63
11.2	Annexes II : Pyramide des preuves	71
11.3	Annexes III : Glossaire général.....	71
11.4	Annexes IV : Glossaire méthodologique.....	77
11.5	Annexes V : Signes en foyer.....	86
11.6	Annexes VI : Les six hypothèses et schémas de la TGS	87
11.7	Annexes VII : Description des différents outils d'évaluation	88
11.8	Annexes VIII : Les besoins de V. Henderson ; les nécessités d'auto-soins de D. Orem ; la pyramide de Maslow ; le tableau de la théorie d'Erikson.....	92

4 Introduction

Au niveau mondial, le nombre de personnes décédées du cancer est passé de 1,26 million (2010) à 1,69 million (2015) (Organisation mondiale de la Santé, 2017). Au niveau européen, la mortalité due au cancer a augmenté de 6,6% entre 2000 et 2015 (Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe, 2017). En Suisse, la comparaison des périodes 2005-2009 et 2010-2014 montre que l'incidence de cette maladie et la mortalité provoquée par un cancer ont augmenté chez les deux sexes (Office fédéral de la statistique, 2017). En Valais, entre la période de 2000 à 2004 et celle de 2010 à 2014, l'incidence est passée de 1324 à 1753 cas et la mortalité de 594 cas à 697 cas (Observatoire Valaisan de la Santé, 2017).

Concernant le cancer cérébral, au niveau mondial, il touche 1,9% de la population atteinte de cancer (International Agency for Research on Cancer, 2012, traduction libre). Parmi la population européenne diagnostiquée par un cancer, 7,8% des hommes sont atteints de cancer cérébral pour 5,6% des femmes (Centre international de Recherche sur le Cancer, 2017). En Suisse, parmi la population atteinte de cancer, le cancer cérébral touche 1,7% des hommes et 1,3% des femmes (Office fédéral de la statistique, 2017). En Valais, les nouveaux cas de cancer cérébral touchent 1,3% des hommes atteints de cancer et 1,6% des femmes (Observatoire Valaisan de la Santé, 2017). Selon Petruzzi, Finocchiaro, Lamperti et Salmaggi (2012, traduction libre, p. 1105), bien que la tumeur cérébrale primaire ne représente que 2% de tous les cancers, elle est un des types de tumeurs les plus dévastatrices chez l'adulte du fait d'un haut taux de mortalité et de morbidité ainsi que des atteintes psychologiques et physiques pouvant être importantes.

Karunanithi, Sagar, Joy et Vendasoundaram (2018) font ressortir que 30% des patients atteints de cancer souffrent d'une détresse psychologique grave et 25,6% ont une mauvaise qualité de vie. Les éléments qui provoquent cette détresse sont le diagnostic de cancer et le traitement oncologique. Ainsi, ils recommandent que cette qualité de vie soit considérée et traitée en même temps que la thérapie contre le cancer (traduction libre, p. 72). Pour les patients atteints de cancer cérébral, aux préoccupations liées au diagnostic de cancer et à son traitement s'ajoutent un mauvais pronostic, d'importants déficits neurologiques causés par la localisation tumorale et un impact d'autant plus important sur la qualité de vie (Pace et al., 2016, traduction libre, p. 4801-4802).

4.1 Problématique

Pour le patient atteint d'une tumeur cérébrale, le diagnostic de cancer cérébral est une expérience doublement traumatisante au niveau psychologique. Tout d'abord, l'annonce d'un cancer provoque une crise existentielle, avec une véritable rupture de sens exprimée chez les patients (Auger et al., 2011, p. 96 et 107). Le mot « cancer » évoque chez le patient, mais également au sein de sa famille et de la population, la mort, la transformation physique, la souffrance et la peur, avec une nécessité de réorganiser sa vie autour de la maladie. En d'autres termes, le patient voit cette annonce comme une atteinte à son libre arbitre (Auger et al., 2011, p. XIII). Puis, plus précisément, l'annonce d'un cancer cérébral peut provoquer un second choc chez le patient, du fait qu'il touche directement le cerveau. Cela peut être un facteur très anxiogène pour le patient (Seizeur et al., 2014, traduction libre, p. 5). Selon Petruzzi et al. (2012, traduction libre, p. 1105), dès le moment du diagnostic, de nombreux sentiments confus tels que l'incertitude, la peur et l'espoir traversent le patient et sa famille. À noter également que, selon la revue systématique (Ford, Catt, Chalmers & Fallowfield, 2012, traduction libre, p. 394), la peur et l'anxiété peuvent aussi naître de la perception de la menace que revêtent les différents symptômes.

De fait, selon son lieu d'implantation, la tumeur peut provoquer une atteinte cérébrale au niveau émotionnel, sensitif, moteur, cognitif, comportemental (Société canadienne du cancer, 2015) et peut même aller jusqu'à comprimer les zones vitales du cerveau se trouvant dans le bulbe rachidien (centres respiratoire, cardiaque et vasomoteur (Marieb & Hoehn, 2010, p. 511)) (Info-radiologie, 2017b). De cette manière, le cancer cérébral peut engendrer des répercussions sur tous ces différents niveaux ainsi que sur la qualité de vie du patient (Société canadienne du cancer, 2015). Selon McNamara (2012, traduction libre, p. 45), la complexité des symptômes et l'expérience de ces symptômes par les patients atteints de cancer cérébral sont un défi pour les infirmiers¹ et les autres professionnels de la santé quant à leur prise en charge.

De plus, le diagnostic de cancer cérébral est associé à un taux de mortalité élevé du fait que la découverte d'une tumeur cérébrale est souvent tardive. La raison étant que les manifestations cliniques du cancer cérébral sont peu spécifiques (symptômes pouvant être physiques, psychologiques et/ou cognitifs) pouvant ainsi amener à de nombreux diagnostics différentiels (Nobakar & Burkhardt, 2004). La survie moyenne pour les glioblastomes (type de cancer cérébral primaire le plus fréquent chez l'adulte) est de

¹ Les mots du genre masculin s'appliquent aussi au genre féminin.

quatorze mois selon Stupp et al. (2009) (comme cité par Magro et al., 2015, traduction libre, p. 49).

Les patients atteints de cancer cérébral sont parmi les patients cancéreux souffrant du fardeau psychosocial le plus lourd. Ils ont une plus grande dépendance et éprouvent un sentiment de désespoir plus profond. Les raisons peuvent être les changements d'humeur et cognitifs comme la dépression, la détresse, la démence, l'anxiété, l'agressivité, la fatigue, les troubles de la mémoire, de l'attention et du sommeil. Ces symptômes sont considérés comme les principaux prédictors d'une mauvaise qualité de vie et de survie chez ces patients. Ainsi, il y a un réel fardeau psychologique chez le patient et sa famille avec des sentiments d'incertitude et de peur (Goebel, Streng & Mehdorn, 2011, p. 1425; Lovely et al., 2013, p. 267; Petruzzi et al., 2012, p. 1105; Yavas et al., 2011, p. 2322-2323; traduction libre). Une étude de Goebel et al. (2010) (comme cité par Goebel et al., 2011, traduction libre, p. 1426) démontre que plus d'un tiers des patients atteints d'une tumeur cérébrale souffre d'un trouble psychiatrique. Le trouble psychiatrique le plus important pour le patient est le trouble de stress aigu avec une prévalence*² de 19%.

Selon Cornwell, Dicks, Fleming, Haines et Olson (2012, traduction libre, p. 2596), lors de la prise en charge de patients avec une tumeur cérébrale, l'accent est principalement mis sur l'aspect médical comme le diagnostic et la chirurgie. Les soins permettant de déterminer la qualité de vie du patient sont, de cette façon, moins priorisés au sein de la prise en charge globale. Selon Seizeur et al. (2014, p. 3), les patients atteints de cancer accordent plus d'importance à leur qualité de vie qu'à la durée de survie. De plus, il a été démontré que la qualité de vie est corrélée de façon significative au pronostic. Certains cancers cérébraux avancés n'étant pas guérissables, le but principal du traitement est de prolonger la vie dans les meilleures conditions et de pallier les symptômes du patient (Chow et al., 2014, traduction libre, p. 2593). Ainsi, le but du traitement ne doit pas seulement être l'amélioration de la survie, mais également le maintien de la qualité de vie, selon Efficace et al. (2002) dans l'étude de Yavas et al. (2011, traduction libre, p. 2321). Hricik et al. (2011) (comme cité par Lovely et al., 2013, traduction libre, p. 273) relèvent l'importance d'étendre l'évaluation des symptômes au-delà d'une simple évaluation cognitive et physique. De plus, dans l'étude de Lovely et al. (2013, traduction libre, p. 269), les survivants d'une tumeur cérébrale soulignent l'impact de la maladie, de ses traitements et de tous ses symptômes (physiques, cognitifs, comportementaux, sociaux) sur leur psychisme. Ils relèvent que tous ces changements

² Lors de l'apparition d'un (*), se référer au glossaire général en annexe III.

ont provoqué une instabilité dans leurs vies qui les a, au fur et à mesure de la progression de la prise en charge, obligés à s'adapter à leurs nouvelles réalités de vie avec de multiples pertes au niveau biologique, psychologique et/ou social.

Selon une revue systématique (Ford et al., 2012, traduction libre, p. 392 et 394), de nombreux patients atteints de cancer cérébral primaire expriment un besoin insatisfait d'informations données par les fournisseurs de soins. Pour ces patients, il y a un manque d'informations concernant le pronostic, le diagnostic, les démarches thérapeutiques (alternatives aux traitements proposées), et un manque de prévisibilité et de sentiment de contrôle concernant l'apparition des symptômes. Selon la Guideline (National Institute for Health and Clinical Excellence & National Collaborating Centre for Cancer, 2006, traduction libre, p. 102), 25% des patients atteints de cancer cérébral évoquent une inquiétude concernant la façon des médecins et infirmières de communiquer avec eux (informations semblant incohérentes pour les patients et non prouvées scientifiquement). Cela peut amener à une préoccupation psychologique supplémentaire.

4.2 Question de recherche

La formulation de la question de recherche selon l'acronyme PICO* permet une précision et un approfondissement de celle-ci. La question de recherche de ce travail est donc :

« Quel est le rôle infirmier quant au besoin d'informations lié aux symptômes psychologiques chez les patients adultes atteints de cancer cérébral afin de diminuer l'impact sur la qualité de vie ? »

4.3 But de la recherche

Les trois objectifs de cette revue de la littérature, s'appuyant sur la taxonomie de Bloom*, sont :

- Déterminer les préoccupations et symptômes psychologiques principaux chez les patients atteints de cancer cérébral ;
- Identifier différents outils d'évaluation des symptômes psychologiques chez ces patients ;
- Identifier des interventions infirmières pouvant faire diminuer certains de ces symptômes.

5 Cadre théorique

Afin de permettre une meilleure compréhension de cette revue de la littérature, il est nécessaire de développer les concepts centraux. Quatre concepts seront abordés dans cette partie : le cancer, les signes et symptômes, les besoins et la qualité de vie.

5.1 Cancer

5.1.1 Cancérogenèse

La cancérogenèse désigne l'ensemble des phénomènes amenant un tissu physiologique à se transformer en tissu cancéreux. Elle se produit en trois étapes. La première étape est l'initiation, qui est une lésion d'une cellule normale du corps au niveau de son ADN (acide désoxyribonucléique). Cette lésion produit une mutation génétique* de la cellule. Si cette mutation n'est pas réparée par les mécanismes de réparation de l'ADN (excision de nucléotides* et excision de base* (Heron, 2018)), la cellule devient anormale (Institut National du Cancer, 2017; Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2012, p. 5-6). La deuxième étape est la promotion. Si cette cellule anormale n'est pas détruite par le processus d'apoptose*, elle se multiplie à travers le processus de mitose* du cycle cellulaire* et forme un groupe de cellules mutées identiques. La troisième étape est la progression. Cette étape est celle où la cellule mère mutée acquiert les caractéristiques d'une cellule cancéreuse. Ces caractéristiques sont la multiplication anarchique et la perte d'identité liée au tissu auquel elle appartenait. Ces cellules cancéreuses forment une masse qu'on appelle tumeur (Institut National du Cancer, 2017; Prudhomme et al., 2012, p. 5-6).

Pour se nourrir et, ainsi, survivre, la tumeur crée de nouveaux vaisseaux sanguins par phénomène d'angiogenèse*. La conséquence de ce phénomène est que, plus la tumeur est vascularisée, plus le risque de métastases est important ; dès lors, le pronostic se péjore. Car les cellules tumorales, par invasion locale, envahissent les vaisseaux lymphatiques et/ou sanguins. Ces vaisseaux amènent ensuite ces cellules dans d'autres régions du corps (Prudhomme et al., 2012, p. 7-8).

Il existe deux types de tumeurs. Le premier type est la tumeur dite bénigne. Ce type croît lentement, reste local, ne métastase pas, est bien limité. Le deuxième type est la tumeur maligne. Ce type de tumeur a une croissance rapide, envahit les tissus voisins et touche donc l'organe atteint et ses fonctions, a la capacité de former des métastases, est mal limité. Une tumeur maligne est un cancer. Par ailleurs, certaines tumeurs bénignes peuvent amener à un cancer (Cals, Brault & Le Neurès, 2013, p. 51-52).

5.1.2 Cancer cérébral

Les tumeurs cérébrales, aussi nommées intracrâniennes, sont soit primitives et bénignes ou malignes, soit métastatiques (ou secondaire). Les tumeurs primitives sont appelées ainsi, car elles se développent directement au niveau du cerveau. Plus précisément, elles peuvent naître des différents types de cellules constituant le cerveau lui-même (cellules gliales* et cellules souches des neurones*) ou au niveau des structures péricérébrales (nerfs crâniens*, méninges*, vaisseaux, vestiges embryonnaires*) (Prudhomme et al., 2012, p. 169). Quant aux métastases cérébrales, ce sont des cellules cancéreuses provenant d'un autre organe atteint d'une tumeur. Ainsi, les cellules cancéreuses ne sont pas fondées à partir de cellules cérébrales, contrairement au cancer cérébral primaire, mais par des cellules détachées de la tumeur primaire. Les tumeurs cérébrales métastatiques sont plus fréquentes que les tumeurs cérébrales primaires (Ligue suisse contre le cancer, 2017, p. 28).

Trois éléments rendent les tumeurs cérébrales graves. Premièrement, la fragilité du cerveau du fait que les neurones sont des cellules amitotiques. Ainsi, si le cerveau subit des lésions neuronales (œdème, ischémie, hémorragie, destruction des cellules saines par la tumeur), celles-ci seront irréversibles (Prudhomme et al., 2012, p. 169). Deuxièmement, la boîte crânienne est inextensible dès l'âge d'environ deux ans (fermeture des fontanelles) (Marieb & Hoehn, 2010, p. 277). En cas de tumeur cérébrale, cette inextensibilité peut se traduire par une hypertension intracrânienne*. Ainsi, une hyperpression peut apparaître dans la boîte crânienne et une hernie du tissu cérébral peut se produire, nommée engagement cérébral. Trois types d'engagements cérébraux existent. Ces trois types sont l'engagement temporal*, central* et des amygdales cérébelleuses* (Prudhomme et al., 2012, p. 169-170, 172). Troisièmement, le fait que le cerveau est le centre de contrôle du corps (grâce au thalamus* et à l'hypothalamus*) et qu'il contient des zones vitales comme le bulbe rachidien (centres respiratoire, cardiaque et vasomoteur). Ainsi, même une tumeur de petite taille peut être dévastatrice selon son positionnement (Prudhomme et al., 2012, p. 169).

Chacune des tumeurs est classée par grade d'I à IV selon son niveau de malignité (Prudhomme et al., 2012, p. 170-171). Selon l'OMS, les tumeurs de grade I et II sont nommées tumeurs de bas grade tandis que celles de grade III et IV sont appelées tumeurs de haut grade. Le grade attribué à la tumeur est en corrélation avec son pronostic. Cela signifie qu'une tumeur de grade I aura un meilleur pronostic qu'une tumeur de grade IV (National Institute for Health and Clinical Excellence & National Collaborating Centre for Cancer, 2006, traduction libre, p. 9).

Selon le National Institute for Health and Clinical Excellence & National Collaborating Centre for Cancer (2006, traduction libre, p. 19), la prise en charge médicale des tumeurs cérébrales varie selon leur positionnement anatomique ainsi que leur type pathologique. Les tumeurs étant positionnées à l'intérieur du crâne mais à l'extérieur du cerveau (ménigiomes) peuvent être, habituellement, totalement excisées et ont un très bon pronostic. En revanche, les tumeurs étant positionnées dans le cerveau (gliomes), amènent à une plus grande difficulté de l'excision complète du fait de leur relation avec des structures critiques et de leur nature infiltrante dans les différents lobes cérébraux (frontal*, pariétal*, temporal*, occipital*, insulaire*), régions motrices (cortex moteur primaire*, cortex prémoteur primaire*, aire de Broca*, aire oculomotrice frontale*), régions sensibles (cortex somesthésique*, cortex somesthésique associatif*, cortex visuel primaire*, cortex auditif primaire*, cortex olfactif*, cortex gustatif*, aire sensitive viscérale*, cortex vestibulaire*) et les régions associatives (aire associative antérieure, aire associative postérieure, aire associative limbique, aire de Wernicke*) (Marieb & Hoehn, 2010, p. 494-501). Leur prise en charge médicale sera plus complexe avec une association entre chirurgie résectionnelle, chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, radiothérapie, thérapies moléculaires ciblées (CHUV – Département d'oncologie, 2016).

5.2 Signes et symptômes

5.2.1 Définition, syndrome tumoral

Un symptôme se définit comme « une expérience individuelle reflétant des changements dans le fonctionnement biopsychosocial, dans les perceptions ou dans la cognition d'une personne » selon Dodd et al. (2001) (comme cité par Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl & Viens Python, 2013, p. 16). Un signe se définit comme « une manifestation objective de la maladie, identifiée par la personne elle-même ou par d'autres » selon Dodd et al. (2001) (comme cité par Eicher et al., 2013, p. 16).

En oncologie, de multiples symptômes non spécifiques au lieu d'implantation de la tumeur peuvent apparaître. Le terme syndrome tumoral désigne un ensemble de signes et symptômes amenant à la suspicion d'un cancer (Cals et al., 2013, p. 55). Une fois le diagnostic posé, ces symptômes peuvent également être la conséquence des différents traitements oncologiques mentionnés en amont. Il est donc primordial de garder une vision globale du patient et ainsi avoir une évaluation systémique (CHUV - Département d'oncologie, 2016).

Ces signes et symptômes sont : la douleur ; les troubles de l'état général (asthénie, fièvre, immobilité, amaigrissement, anorexie*, cachexie*, déshydratation) ; les troubles digestifs (hoquet, dysphagie, nausée, vomissement, constipation, diarrhée, occlusion) ; les troubles respiratoires (dyspnée, toux, encombrement) ; les troubles urinaires (incontinence, rétention) ; les troubles psychiques (anxiété, dépression, syndrome confusionnel, trouble du sommeil) ; les troubles cutanés (escarres, plaies, œdèmes, prurit, érythème) ; les hémorragies extériorisées ; les troubles hématologiques (anémie, polyglobulie, thrombocytose, pancytopenie) ; les thromboses veineuses profondes (Cals et al., 2013, p. 55-61; Prudhomme et al., 2012, p. 354-355).

5.2.2 Signes neurologiques généraux, signes en foyer

Le développement d'une tumeur au niveau cérébral provoque des symptômes liés à trois mécanismes qui sont : l'infiltration le long des gaines nerveuses, le déplacement des structures normales et la croissance rapide qui déplace et détruit le parenchyme. Les symptômes apparaissent généralement de façon progressive, mais, dans certains cas, comme lors d'une hémorragie intra ou péri-tumorale, la symptomatologie sera aiguë. La présentation des symptômes dépend du lieu d'implantation de la tumeur et de sa rapidité de croissance (Daly-Schveitzer, 2008, p. 36).

Selon Daly-Schveitzer (2008, p. 38), il existe quatre signes neurologiques généraux. Le premier est les céphalées, le signe le plus fréquent. Celles-ci accompagnent habituellement les tumeurs à évolution rapide et invasive et elles sont le signe habituel de l'hypertension intracrânienne (HTIC). Le deuxième est l'hypertension intracrânienne causée par la tumeur et/ou l'œdème périlésionnel. Cette hypertension se manifeste par des céphalées, nausées, vomissements et signes visuels. L'hyperpression provoquée menace la perfusion sanguine au niveau cérébral et peut amener à un des trois types d'engagement cérébral, comme mentionné en amont. Le troisième signe est les troubles cognitifs, peu marqués au début de l'apparition de la tumeur ; ces troubles sont présents particulièrement lors de tumeurs frontales (Daly-Schveitzer, 2008, p. 36-38). Le lobe frontal est responsable de la parole, du mouvement et de la personnalité (Parker, 2015, p. 92). Ces troubles cognitifs s'expriment en fatigue, difficultés de concentration, irritabilité, manque d'intérêt pour les activités habituelles. Petruzzi et al. (2012, traduction libre, p. 1105) incluent dans les changements d'humeur et cognitifs : la dépression, la démence, l'anxiété, l'agressivité ainsi que des troubles de mémoire et de l'attention. Le quatrième signe est l'épilepsie avec les crises tonico-cloniques* qui peuvent être soit partielles, soit partielles puis généralisées ou généralisées d'emblée. Ces crises sont présentes particulièrement lors de tumeurs au niveau du lobe insulaire (Daly-Schveitzer, 2008, p.

38). Plusieurs sources (Daly-Schveitzer, 2008, p. 36-38; McNamara, 2012, traduction libre, p. 43; Petruzzi et al., 2012, traduction libre, p. 1105) rajoutent comme signes neurologiques généraux : les troubles de l'équilibre, vertiges, troubles de la conscience, œdème papillaire*, troubles ataxiques*, apraxie*, troubles de mémoire, déficits moteurs.

D'après Petruzzi et al. (2012, traduction libre, p. 1105), les changements que la tumeur peut provoquer dépendent de sa taille, son emplacement ainsi que des traitements utilisés. Selon la localisation de la tumeur et de l'œdème qui l'accompagne, il y a des signes spécifiques. Ces signes sont appelés « signes en foyer » (Daly-Schveitzer, 2008, p. 39). La liste de ces signes en foyer selon la lésion tumorale se trouve en annexe V. La Guideline (National Institute for Health and Clinical Excellence & National Collaborating Centre for Cancer, 2006) utilise le terme déficits neurologiques progressifs focaux pour parler des déficits spécifiques à la localisation tumorale. Les symptômes focaux fréquents sont la faiblesse graduelle ou les déficits sensoriels d'une partie du corps ; la difficulté à parler ou à comprendre ; la perte du champ visuel unilatéral (traduction libre, p. 18-19).

5.2.3 Théorie de gestion des symptômes

D'après Eicher et al. (2013, p. 15-16), la théorie de gestion des symptômes (TGS) est une théorie infirmière développée pour les patients atteints de maladie chronique. Cette théorie est basée sur trois concepts issus du métaparadigme infirmier*. Soit le concept de personne, qui « fait explicitement appel aux variables démographiques, psychologiques, sociologiques, développementales et physiologiques » (Eicher et al., 2013, p. 16). Soit le concept d'environnement, qui « fait appel aux conditions ou contextes externes à la personne dans lesquels un symptôme apparaît. Il inclut des variables physiques, sociales et culturelles » (Eicher et al., 2013, p. 17). Et finalement, le concept de santé/maladie qui « comprend des variables liées à l'état de santé d'une personne et inclut ses propres facteurs de risque, les accidents subis et ses handicaps » (Eicher et al., 2013, p. 17). Ces trois concepts sont en interaction et interreliés de façon constante (Eicher et al., 2013, p. 19).

L'analyse de la TGS met en évidence trois autres concepts. L'expérience du symptôme qui est simultanément « une perception, une évaluation et une réponse face à un changement dans les sensations habituelles d'une personne » (Eicher et al., 2013, p. 17). Les stratégies de gestion des symptômes sont « les efforts fournis par la personne pour prévenir, retarder ou minimiser l'expérience de ses symptômes » (Eicher et al., 2013, p. 18). Les résultats obtenus sur l'état du symptôme comprennent « les changements

objectivables de l'état du symptôme, par une diminution de la fréquence, de l'intensité et la pénibilité » (Eicher et al., 2013, p. 18). Ces résultats doivent être mesurables afin d'évaluer la pertinence de la stratégie mise en place. Un dernier concept à relever est celui d'adhérence, soit « la manière dont le destinataire reçoit ou utilise la stratégie prescrite (Dodd, Janson et al., 2010) » (Eicher et al., 2013, p. 18).

Un autre terme à relever est celui de symptom cluster (ou groupe de symptômes). « Un cluster est un groupe de symptômes inter-reliés qui apparaissent simultanément et indépendamment d'autres symptômes (Kim, McGuire, Tulman & Barsevick, 2005). » (Eicher et al., 2013, p. 19). De plus, six hypothèses proposées par Dodd, Janson et al. (2001) sont à considérer avant l'utilisation de cette théorie (Eicher et al., 2013, p. 16). Ces hypothèses et le schéma théorique de la théorie de gestion des symptômes se trouvent en annexe VI.

Pour finir, en lien avec le rôle infirmier :

La théorie infirmière intermédiaire sur la gestion des symptômes apporte des informations utiles en vue, par exemple d'éliminer le symptôme et réduire la détresse liée à l'expérience vécue de ce symptôme. Elle permet en effet, d'une part, de guider la pratique clinique par l'évaluation subjective et systématique des symptômes, le choix des interventions et leurs évaluations et, d'autre part, d'orienter la recherche en proposant des questions et des hypothèses spécifiques à la gestion des symptômes. (Eicher et al., 2013, p. 16)

5.2.4 Outils d'évaluation des symptômes

Voici des outils utilisés pour évaluer certains symptômes selon plusieurs études (Chow et al, 2014, p. 2594, 2597-2598; Lin et al., 2015, p. 508; Petruzzi et al., 2012, p. 1106; traduction libre). Une description des différents outils mentionnés se trouve en annexe VII. L'anxiété peut être évaluée avec l'échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en utilisant la sous-échelle HADS-A (Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety). La dépression peut être évaluée avec cette même échelle, mais en utilisant la sous-échelle HADS-D (Hospital Anxiety and Depression Scale-Depression). L'incertitude peut être évaluée avec l'échelle MUIS-BT (Mishel Uncertainty in Illness Scale Brain Tumor) et avec le questionnaire EORTC QLQ-BN20 (European Organization For Research ant Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Brain Cancer Module). Les troubles visuels et de communication, les céphalées et convulsions peuvent être évalués avec le questionnaire EORTC QLQ-BN20 et l'évaluation FACT-Br (Functional

Assessment of Cancer Therapy-Brain). Le dysfonctionnement moteur, la somnolence, l'alopécie, le prurit, la faiblesse des jambes, le contrôle de la vessie peuvent être évalués avec le questionnaire EORTC QLQ-BN20. Le bien-être général – physique, social, familial, émotionnel, fonctionnel –, la concentration, la mémoire, l'ouïe, la coordination, la personnalité, l'expression de la pensée, la faiblesse peuvent être évalués avec l'évaluation FACT-Br. Les préoccupations émotionnelles et sociales des patients ressortent davantage dans l'évaluation FACT-Br et les déficits physiques et fonctionnels dans le questionnaire EORTC QLQ-BN20.

5.3 Besoins

5.3.1 Définition

Le concept de besoin, en médecine, se définit selon Formarier et Jovic (2012) comme « une carence, une déficience, une perturbation, chez un individu correspondant à un problème de santé diagnostiqué par le médecin. Il s'agit là d'un manque qui appelle une réponse médicale pour résoudre le problème. » (p. 93). Afin d'identifier les besoins spécifiques du patient, il s'agit d'évaluer la différence entre l'état de santé actuel et l'état de santé souhaité par ce dernier. Pour parvenir à cela, il faut passer par deux étapes. La première est celle de l'identification des problèmes de santé de la personne en mesurant son état de santé et en effectuant la collecte d'informations. La deuxième étape consiste en la détermination des besoins à travers le jugement afin d'attribuer une signification aux informations recueillies. Ensuite se fera la détermination des priorités. Identifier les besoins d'une personne permet de savoir ce dont le patient a besoin afin d'améliorer sa vie quotidienne dans un environnement donné, aussi bien au niveau physique que social (p. 94).

En soins infirmiers, le concept de besoin se définit par :

Une nécessité de la nature ou de la vie sociale ressentie et/ou exprimée par un être humain. Le besoin de santé y est exprimé comme une nécessité manifestée par des personnes ou des groupes dans le domaine sanitaire et/ou social. (Formarier & Jovic, 2012, p. 94)

Comme dit par Pangilinan et al. (2007), les infirmiers ont une responsabilité importante en ce qui concerne l'évaluation des besoins du patient et de sa famille. Leur évaluation doit tenir compte des besoins immédiats du patient et prévoir des situations

futures afin d'anticiper ses besoins et, de cette manière, améliorer la qualité de vie du patient (McNamara, 2012, traduction libre, p. 46).

5.3.2 Théories de soins

Plusieurs théories sont axées sur les besoins des patients. Ces théories font partie de l'école dite des besoins qui répond à la question « Que font les infirmières ? ». Les deux principales théoriciennes faisant partie de cette école sont Virginia Henderson et Dorothea Orem (Recherche en soins infirmiers [RSI], 2014). La théorie de Virginia Henderson est centrée sur l'indépendance du patient dans la satisfaction de ses besoins fondamentaux (RSI, 2014). Elle hiérarchise quatorze besoins considérés comme fondamentaux (la théorie des besoins fondamentaux). La satisfaction de la totalité de ces besoins permet à la personne d'être indépendante. L'indépendance désigne la capacité de faire des choix de façon à satisfaire ses besoins fondamentaux, seul, dans un but de maintenir un équilibre de santé. Ainsi, l'insatisfaction de l'un de ces besoins amène la personne à une situation de dépendance vis-à-vis de ce besoin. C'est à ce moment-là que le rôle de l'infirmière prend toute son importance afin de rétablir l'indépendance du patient et permettre la satisfaction des quatorze besoins. Un besoin ne peut être atteint que si les besoins précédents sont satisfaits (Formarier & Jovic, 2012. p. 93-97). Quant à la théorie de Dorothea Orem, elle est centrée sur la capacité du patient à effectuer ses autosoins. L'autosoin se définit comme étant « une action délibérée de prendre soin de soi ou d'une autre personne dépendante » (RSI, 2014). Dorothea Orem identifie seize nécessités d'autosoins, qu'elle classe dans trois catégories : les nécessités d'autosoins universelles (huit nécessités), développementales (deux nécessités) et reliées à l'altération de la santé (six nécessités). Le rôle infirmier est d'aider le patient dans la réalisation de ses autosoins (RSI, 2014).

Cette école des besoins a été influencée par Abraham Maslow (pyramide des besoins) et Erik Erikson (théorie du développement de la personnalité) (RSI, 2014). La pyramide des besoins de Maslow utilise une hiérarchie pyramidale afin de classer les besoins selon un degré d'importance. À la base se trouvent les besoins physiologiques indissociables de la vie, et au sommet, les besoins psychologiques et affectifs déterminant la motivation humaine. Comme pour la théorie de V. Henderson, un besoin peut être atteint uniquement si les besoins précédents sont satisfaits (Formarier & Jovic, 2012. p. 93-97). Quant à la théorie du développement de la personnalité d'Erikson, elle est constituée de huit stades dits psychosociaux. « Le développement résulte de l'interaction entre les forces internes et les exigences sociales. » (Bee & Boyd, 2011, p. 15). À chaque stade, une crise se produit entre deux pôles opposés. La personne doit

trouver un équilibre entre ces pôles afin d'acquérir sa force adaptative. Avec l'avancée en âge, de nouvelles crises apparaissent et, si les précédentes n'ont pas été résolues, elles rendront difficiles le passage aux stades développementaux suivants (Bee & Boyd, 2011, p. 15). En annexe VIII, se trouvent les quatorze besoins de V. Henderson, les seize nécessités d'autosoins de D. Orem, la pyramide de Maslow et un tableau de la théorie d'Erikson.

5.4 Qualité de vie

5.4.1 Définition

Le concept de qualité de vie souligne le fait que la seule influence matérielle ne suffit pas à exprimer un bien-être. Avec l'évolution médicale, il n'est plus suffisant d'évaluer la santé à travers la morbidité, la mortalité, les diagnostics ou les approches thérapeutiques. De nombreuses nouvelles approches subjectives et centrées sur le patient ont émergé comme la fin de vie, la douleur et la notion de qualité de vie. Tous ces nouveaux concepts subjectifs occupent une place fondamentale dans la qualité des soins et sont même reconnus par la Haute Autorité de Santé (Formarier & Jovic, 2012, p. 260).

Ce concept reste difficile à définir de manière consensuelle du fait qu'il est complexe, abstrait, situationnel et multidimensionnel. L'OMS (1993) le définit comme étant « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Formarier & Jovic, 2012, p. 260). Malgré la multitude de définitions de ce concept, tous les auteurs s'accordent sur le fait que seule la personne elle-même peut définir son niveau de qualité de vie selon des critères subjectifs et personnels. Ces critères sont, selon Leplège (Formarier & Jovic, 2012, p. 261), au nombre de quatre. Le premier est l'état physique de la personne (autonomie, capacité physique). Le deuxième est caractérisé par les sensations somatiques du patient (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs). Le troisième est lié à son état psychologique (dépression, émotivité, anxiété). Le dernier est formé par les relations sociales du patient et son rapport à l'environnement familial, amical et professionnel (Formarier & Jovic, 2012, p. 261). En d'autres termes, la qualité de vie englobe les quatre dimensions : physique, psychologique, sociale et spirituelle (Cals et al., 2013, p. 340).

5.4.2 Outils d'évaluation de la qualité de vie

Afin d'évaluer cette notion de qualité de vie propre à chaque patient, plusieurs outils d'évaluation existent. Certains sont utilisables pour tout type de patients tandis que

d'autres sont spécifiques à une pathologie (Formarier & Jovic, 2012, p. 261). L'indice de Qualité de vie (IQV) s'adresse à tous les patients et se compose de 32 items évaluant 20 domaines contribuant à la qualité de vie (Formarier & Jovic, 2012, p. 261). L'échelle de Karnofsky (KPS) s'adresse à tous les patients et permet de mesurer en pourcentage « les conséquences physiques et fonctionnelles de la maladie sur les aptitudes physiques ainsi que sur les activités professionnelles et de la vie quotidienne » (Cals et al., 2013, p. 340). L'échelle de performance de l'OMS (performance status) s'adresse à tous les patients et permet de mesurer l'état général de ceux-ci (Fondrinier, Pezet, & Gamelin, 2003, p. 8-9). Le questionnaire EORTC QLQ-BN20 (European Organization For Research ant Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Brain Cancer Module) est spécifique aux patients atteints de cancer cérébral et il mesure la qualité de vie de ces patients à travers 20 items (Chow et al., 2014, traduction libre, p. 2594). Des informations supplémentaires sur l'outil EORTC QLQ-BN20 et KPS figurent en annexe VII.

Malgré l'utilisation de ces échelles, l'autoévaluation du patient doit être utilisée en première intention, car celui-ci est le seul à pouvoir juger de ce qu'il considère comme critère de « normalité » et évaluer l'impact de la maladie et des traitements sur sa qualité de vie. Cependant, l'autoévaluation a des limites dans le cas où l'état de conscience est altéré (Cals et al., 2013, p. 340).

6 Méthode

6.1 Devis de recherche

Selon Fortin (2010), le paradigme a comme but d'être « un modèle de référence fondamental sur lequel s'appuient les chercheurs d'une discipline donnée pour structurer et guider leur recherche » (p. 24). Il y a deux principaux paradigmes de recherche : le postpositiviste et le naturaliste (ou interprétatif). Le postpositiviste découle du positiviste qui, lui, repose sur une réalité objective avec l'idée que « la cause et l'effet peuvent expliquer tout phénomène » (Fortin, 2010, p. 25). Ainsi, le postpositiviste suppose « qu'il existe une réalité objective indépendante de l'observation humaine, mais que cette réalité ne peut être connue qu'imparfaitement » (Fortin, 2010, p. 25). En d'autres termes, « cela signifie que l'objectivité n'est plus considérée comme atteignable de façon absolue, mais qu'elle se fonde sur des probabilités » (Fortin, 2010, p. 25). Ainsi, le paradigme postpositiviste amène à la recherche quantitative. Le paradigme naturaliste, quant à lui, rejette la croyance en une seule réalité. Pour lui, « la réalité sociale est multiple et elle se construit à partir de perception individuelle susceptible de changer avec le temps » (Fortin, 2010, p. 25). Ce type de paradigme permet une collecte de données plus

personnelle à travers l'interrelation et en prenant en compte l'expérience de vie et le contexte. Ce paradigme amène à une recherche qualitative. À noter également qu'une combinaison de ces deux paradigmes conduit à un paradigme dit pragmatiste qui, lui, débouche sur une recherche mixte (Fortin, 2010, p. 24). Cet autre type de paradigme permet de « tirer avantage des forces et des faiblesses de chacune des méthodes, qualitative et quantitative, et non pas de les remplacer » (Fortin, 2010, p. 372).

Cette revue de la littérature se base sur des études à devis quantitatif et mixte. Le but est d'essayer d'amener des éléments aussi bien à travers les dires des patients qu'à travers des outils d'évaluation significatifs et des analyses statistiques. Cela peut permettre de répondre de façon plus globale à la question de recherche. Les études sélectionnées sont au nombre de huit. Parmi elles, six sont issues de la discipline infirmière. Les deux autres sont non-disciplinaires, ce qui permet d'avoir une vision pluridisciplinaire du sujet de cette revue.

6.2 Collecte des données

La consultation des bases de données de ce travail a été effectuée à deux périodes. La première, de janvier à août 2017, et la deuxième, durant le mois d'avril 2018. La stratégie de recherche utilisée afin de trouver des études primaires a été de commencer avec les mots-clés suivants en français : *tumeur cérébrale*, *tumeurs du cerveau*, *qualité de vie*, *psychologique*, *besoins*. Ces combinaisons de mots se sont faites avec l'opérateur booléen « AND » et sur les bases de données CINHALL et LiSSa. Ces recherches ont été peu fructueuses. Ainsi, dans un deuxième temps, l'utilisation de mots-clés en anglais s'est faite. Ces mots clés étaient : *brain tumor*, *psychological*, *psychological symptoms*, *symptoms*, *needs*, *patient needs*, *quality of life*, *neuro-oncology*, *pediatric*. Les bases de données consultées ont été CINHALL, Pubmed, BDSP avec l'utilisation des opérateurs booléens « AND » et « NOT ». De plus, les filtres suivants ont été utilisés : « full text » et dates de publication de 2012 à aujourd'hui. Voici, ci-dessous, les tableaux récapitulatifs, en fonction des bases de données et des mots-clés utilisés, qui ont conduit à la sélection des huit études primaires.

a) Base de données : CINHAL

Équations de recherches	Études trouvées	Études retenues
tumeur cérébrale AND qualité de vie	1	1
tumeur cérébrale AND psychologique	1	0
tumeur cérébrale AND besoins	0	0
brain tumor AND psychological NOT pediatric	49	2
brain tumor AND needs NOT pediatric	83	1
brain tumor AND quality of life NOT pediatric	101	0

b) Base de données : LiSSa

Équations de recherches	Études trouvées	Études retenues
tumeurs du cerveau	12	0

c) Base de données : Pubmed

Équations de recherches	Études trouvées	Études retenues
brain tumor AND psychological symptoms NOT pediatric	75	1
brain tumor AND patient needs NOT pediatric	99	1
brain tumor AND neuro-oncology AND needs	93	2

d) Base de données : BDSP

Équations de recherches	Études trouvées	Études retenues
brain tumor AND symptoms	8	0
brain tumor AND quality of life	3	0
brain tumor AND needs	6	0

6.3 Sélection des données

Les études sélectionnées doivent porter, afin d'être incluses dans l'analyse, sur le cancer cérébral, sur des patients d'âge adulte (≥ 18 ans) et doivent concerner les symptômes psychologiques et/ou la qualité de vie et/ou les besoins de ces patients. Les huit études sélectionnées doivent dater de 2012 à 2017, être des recherches primaires et les deux tiers doivent être d'ordre disciplinaire. Sont exclus les cancers cérébraux dans

l'enfance, les soins palliatifs, les études axées uniquement sur les proches aidants. À la page suivante se trouve un tableau récapitulatif des huit études retenues avec les informations suivantes : auteurs, titres, années, bases de données, niveau de preuve. La pyramide des preuves utilisée dans cette revue de la littérature figure en annexe II.

Concernant la considération éthique, chacune des études sélectionnées a été soumise à un comité d'éthique. Sept des huit études ont été approuvées par le comité d'éthique respectif. Le comité d'éthique pour l'étude de Rooney et al. (2013), a confirmé qu'une permission éthique formelle n'était pas nécessaire. De plus, dans sept des huit études, les participants ont donné leur consentement éclairé. L'étude de Kanter, D'Agostino, Daniels, Stone et Edelstein (2013) ne mentionne pas avoir demandé de consentement éclairé à ses participants. Il se pourrait que ce soit dû au fait que l'étude est rétrospective et que l'échantillonnage soit basé sur des fiches d'inscriptions. Cependant, elle respecte les lignes directrices du comité d'éthique de la recherche du réseau de santé de l'université ainsi que les lignes directrices en vigueur au Canada (Jarvis, 2010, p. 99-100).

6.4 Analyse des données

Chacune des huit études sera décrite puis analysée sur sa validité méthodologique, sa pertinence clinique et son utilité pour la pratique infirmière, dans le but de répondre à la question de recherche. Sept des huit études étant en anglais, une traduction libre a été effectuée par l'auteure. En annexe I se trouve un tableau de recension pour chacune des études. Ces tableaux ont permis de classer les données de l'étude et d'avoir une vision globale de celle-ci.

	Auteurs	Titres	Années	Bases de données	Niveau de preuve
Étude 1	Douglas Ozier; Rosemary Cashman	Étude à méthode mixte d'une intervention de soutien prodiguée par les pairs aux patients nouvellement diagnostiqués d'une tumeur cérébrale primaire	2016	CINHAL	IV
Étude 2	Lin Lin; Hui-Hsun Chiang; Alvina A. Acquaye; Elizabeth Vera-Bolanos; Mark R. Gilbert; Terri S. Armstrong	Uncertainty, Mood States, and Symptom Distress in Patients With Primary Brain Tumors	2013	Pubmed	II
Étude 3	Alasdair G. Rooney; Anouk Netten; Shanne McNamara; Sara Erridge; Sharon Peoples; Ian Whittle; Belinda Hacking; Robin Grant	Assessment of a brain-tumour-specific Patient Concerns Inventory in the neuro-oncology clinic	2013	Pubmed	II
Étude 4	Cheryl Kanter; Norma Mammone D'Agostino; Maureen Daniels; Alyson Stone; Kim Edelstein	Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors	2013	CINAHL	IV
Étude 5	Alvina A. Acquaye; Lin Lin; Elizabeth Vera-Bolanos; Mark R. Gilbert ; Terri S. Armstrong	Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory	2015	Pubmed	II
Étude 6	Altun Baksı; Aklime Dicle	Examining the Effect of Education Given by Roy Adaptation Model in Patients With Primary Brain Tumors on Symptoms and Coping with Stress	2017	CINHAL	II
Étude 7	Aiste Pranckeviciene; Sarunas Tamasauskas; Vytenis Pranas Deltuva; Robertas Bunevicius; Arimantas Tamasauskas; Adomas Bunevicius	Suicidal ideation in patients undergoing brain tumor surgery: prevalence and risk factors	2016	CINAHL	II
Étude 8	Mirjam Renovanz; Marlene Hechtner; Mareile Janko; Karoline Kohlmann; Jan Coburger; Minou Nadjı-Ohl; Jochem König; Florian Ringel; Susanne Singer; Anne-Katrin Hickmann	Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting	2017	Pubmed	II

7 Résultats

7.1 Étude 1

Ozier, D., & Cashman, R. (2016). A mixed method study of a peer support intervention for newly diagnosed primary brain tumour patients. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue Canadienne de Soins Infirmiers En Oncologie*, 26(2), 104-111. doi : 10.5737/23688076262112121

7.1.1 Analyse descriptive

Cette étude à méthode mixte est conduite à la Clinique BCCA du Vancouver Centre. Le but de l'étude est d'analyser l'impact d'interventions de soutien par des pairs bénévoles aux patients nouvellement diagnostiqués d'une tumeur cérébrale primaire.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel^{**3}. L'échantillon est constitué de dix participants nouvellement diagnostiqués d'un gliome de grade III ou IV qui s'expriment aisément en anglais et dont l'indice de Karnofsky (KPS^{o4}) est supérieur ou égal à 70. Il comprend également deux participants intervenants bénévoles.

La collecte de données a été faite sous forme d'une rencontre privée d'une heure entre un participant nouvellement diagnostiqué et un participant intervenant bénévole avec une tumeur de même grade. Cette rencontre s'est faite quatre à huit semaines après que les participants nouvellement diagnostiqués aient reçu leur diagnostic. Les participants intervenants bénévoles ont été formés avant de mener les rencontres. Directement après la rencontre, le participant nouvellement diagnostiqué a rempli un questionnaire de type Likert^o, adapté du questionnaire Post-Meeting Participant Response. Une semaine après la rencontre, le premier auteur de l'étude a rencontré les participants nouvellement diagnostiqués lors d'un entretien de suivi enregistré sous forme numérique. Six semaines après ce premier entretien, ce même auteur a effectué un deuxième entretien par téléphone avec ces mêmes participants. À la fin de la période de collecte des données, l'auteur a effectué des entretiens de supervision avec les participants intervenants bénévoles.

Les principaux résultats concernent le bénéfice de la rencontre pour les participants nouvellement diagnostiqués. Pour le premier entretien, la moyenne était de 3,35/4 (très utile) avec un écart-type^{**} de 0,57. Pour le deuxième entretien, la moyenne était de 2,9/4

³ Lors de l'apparition de deux astérisques (**), se référer au glossaire méthodologique en annexe IV.

⁴ Lors de l'apparition du symbole (°), se référer à la description des outils d'évaluation en annexe VII.

avec un écart-type de 0,86. Pour 10/10 participants nouvellement diagnostiqués, il était important que l'intervenant bénévole soit un survivant d'une tumeur cérébrale. Concernant les avantages de cette rencontre, pour 9/10 participants, c'est de l'espoir accru ; pour 7/10, ce sont des conseils précieux ; pour 6/10, cela permet de « savoir ce qu'il en est vraiment » ; pour 5/10, cela permet de combattre la solitude ; pour 4/10, cela permet de prendre conscience de ce qui importe.

7.1.2 Analyse de la validité méthodologique

L'échantillon de cette étude ne peut pas être représentatif de la population, car il ne comporte que dix participants. Il n'y a pas de saturation des données** ou d'analyse de puissance**. Ainsi, un biais de sélection** est probable. Un autre risque lié à ce petit échantillon est que l'étude ne peut pas montrer l'effet souhaité. De plus, comme mentionné par les chercheurs, l'échantillon n'est composé que de participants de race blanche. Cela diminue la représentativité de l'échantillon et, ainsi, la générabilité des résultats. La validité externe** (ou transférabilité**) est donc limitée.

Concernant la validité interne** (ou crédibilité**), l'analyse des données de façon quantitative s'est faite à l'aide de statistiques descriptives** dont la moyenne et l'écart-type. Leur analyse qualitative s'est faite par une analyse des entretiens transcrits par des professionnels. Puis le premier auteur a relu les transcriptions afin de les classer dans trois domaines prédéfinis. Enfin, il a utilisé une méthode de comparaison constante** avec un codage afin d'amener à une analyse thématique. Pour diminuer le biais d'enquêteur, un codeur naïf** a été utilisé. Ce codeur naïf a trié les données liées à l'analyse thématique, avec un échantillon aléatoire** représentant 30% des données. Cela améliore la fiabilité** de l'analyse des données qualitatives. Ce procédé s'est fait jusqu'à obtenir un coefficient de concordance Kappa** supérieur ou égal à 0,7 (bon niveau de concordance selon Fortin (2010, p. 407)) entre les différents codeurs. Les chercheurs relèvent comme limites le fait que les participants intervenants bénévoles étaient qualifiés et motivés dans le counselling. Une autre limite consiste dans le fait que les participants nouvellement diagnostiqués ont reçu une attention particulière du premier auteur. Concernant le questionnaire utilisé, il n'y a pas de données prouvant sa fidélité** ou validité**. À relever qu'une erreur au niveau graphique concernant l'échelle de Likert se trouve dans l'étude : le numéro « un » signifie « fortement d'accord » et le « cinq » signifie « entièrement en désaccord » alors que les résultats expriment le contraire.

L'objectivité** (ou confirmabilité**) des résultats est limitée, car il n'y a pas eu de triangulation** entre les chercheurs. Un seul chercheur est intervenu dans l'étude. De plus, les participants n'ont pas été sollicités afin de vérifier les résultats.

7.1.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude, malgré la petite taille de son échantillon, relève l'importance d'interventions de soutien par les pairs chez les patients atteints de cancer cérébral. Cette conclusion renforce celle de l'étude similaire de Macvean, White et Sanson-Fischer (2008). Les résultats sont bénéfiques et sans effet indésirable majeur aussi bien pour les intervenants bénévoles que les patients nouvellement diagnostiqués.

Les résultats de cette étude canadienne seraient potentiellement transférables en Suisse, et plus précisément en Valais, du fait que les deux pays semblent avoir un indice d'accès et de qualité des soins de santé relativement similaire. Le Canada a un indice de 88/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238). En revanche, la taille de l'échantillon et le manque de saturation des données (ou analyse de puissance) limitent cette transférabilité des données.

Cette étude amène de nouvelles pistes pour la pratique professionnelle. Elle montre, à son niveau, l'importance d'un programme de soutien par les pairs afin que les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer cérébral aient une vision plus positive de la vie avec un tel diagnostic. De plus, un tel programme pourrait répondre aux besoins de communication et de soutien non comblés par ces patients.

7.2 Étude 2

Lin, L., Chiang, H.-H., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2013). Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors. *Cancer*, 119(15), 2796-2806. doi : 10.1002/cncr.28121

7.2.1 Analyse descriptive

Cette étude quantitative est une analyse secondaire. Selon Fortin (2010), l'analyse secondaire est l'examen d'une étude déjà publiée mais examinée dans une optique différente (p. 308). De ce fait, la présente étude est une analyse secondaire de l'étude ayant validé l'échelle MUIS-BT (évaluant l'incertitude) dans la clinique du cerveau et du rachis de l'Université du Texas MD Anderson Cancer Center (MDACC). Le but de l'étude est d'examiner l'influence du stade du traitement et de l'état fonctionnel des patients atteints de cancer cérébral primaire sur l'incertitude. Le second but est de tester l'impact

direct de l'incertitude sur les états d'humeur négatifs (tension, dépression, confusion, colère et fatigue) et sur la sévérité des symptômes perçus par le patient.

L'échantillon non probabiliste est accidentel. Il est constitué de 186 participants avec une tumeur cérébrale primaire. Les participants sont capables de parler, de lire et d'écrire en anglais et sont dépourvus de déficits cognitifs.

Pour la collecte des données, les participants ont été classés en trois groupes selon les stades du traitement : nouvellement diagnostiqué ; en cours de traitement ; suivi sans traitement actif. Les participants ont rempli trois questionnaires : Mishel Uncertainty in Illness Scale Brain Tumor Form (MUIS-BT°) ; MD Anderson Symptom Inventory-Brain Tumor (MDASI-BT°) ; Profile of Mood States-Short Form (POMS-SF°). Les participants ont rempli ces questionnaires avant d'être examinés par le médecin ou l'infirmière ou avant de recevoir les résultats de tests médicaux. Un outil d'évaluation clinique incluant le KPS a été utilisé afin de récolter les données cliniques. Le recueil d'informations démographiques s'est fait avec une fiche d'informations démographiques.

En ce qui concerne les résultats, le score de KPS a un impact négatif sur l'incertitude (valeur $p^{**}<0,01$) dans les cinq modèles (tension, colère, dépression, fatigue et confusion). L'incertitude a un impact direct sur tous les états d'humeur négatifs ($p<0,001$). Ces états d'humeur négatifs ont un impact direct sur la sévérité des symptômes ($p<0,001$). Dans tous les modèles (sauf confusion), l'incertitude a un impact direct sur la sévérité des symptômes ainsi qu'indirect à travers les états d'humeur négatifs. Ainsi, un niveau d'incertitude plus haut est associé à des états d'humeur négatifs augmentés et une sévérité des symptômes augmentée. Dans le modèle de tension, le score de KPS a un impact négatif sur la tension ($p<0,05$) et la sévérité des symptômes ($p<0,05$). Cela suggère que les patients sont plus anxieux quand leur statut fonctionnel est plus bas. Le fait d'avoir un état fonctionnel moins bon et d'être plus tôt dans la trajectoire du traitement est associé à une plus grande incertitude ($p<0,01$). Le stade du traitement des patients a un effet négatif sur l'incertitude ($p<0,001$). L'incertitude est représentée par quatre facteurs ($p<0,001$) : l'ambiguïté ou l'incohérence des événements liés à la maladie, l'imprévisibilité du pronostic, l'imprévisibilité des symptômes ou autres déclencheurs, la complexité du processus de la maladie.

7.2.2 Analyse de la validité méthodologique

Concernant la validité externe, l'échantillon n'est pas représentatif de la population, car il est constitué à 92,5% de participants de race hispanique, à 80,1% de participants de

race blanche et 74,7% sont mariés. De plus, une analyse de puissance n'a pas été faite afin de prédire le nombre nécessaire de participants dans l'échantillon. Finalement, l'échantillonnage a été fait de façon accidentelle et dans un seul centre hospitalier. Ainsi, un biais de sélection est possible.

Concernant les instruments utilisés, pour le MDASI-BT et le POMS-SF, les chercheurs expliquent que certains items n'ont pas été utilisés. Ceci pourrait diminuer la validité des instruments de mesure et leur cohérence interne** (fidélité). L'alpha de Cronbach** pour le MUIS-BT est de 0,9 ; de 0,92 pour le MDASI-BT et 0,92 pour la POMS-SF, ce qui indique que les instruments ont une bonne fidélité (Fortin, 2010, p. 410). En revanche, la POMS-SF n'a pas été validée chez les patients atteints de cancer cérébral primaire, diminuant ainsi la validité interne de l'étude.

Concernant la validité de conclusions statistiques, un biais de mesure est probable. En effet, les chercheurs ont attribué une valeur pour les items des instruments, non remplis par les participants. La valeur attribuée est une moyenne des réponses des autres participants, pour l'item correspondant. Cependant, s'il manquait plus de 75% des réponses pour un item, les chercheurs n'ont pas effectué cette démarche. Pour vérifier l'ajustement entre le modèle théorique et chacun des modèles observés (tension, colère, dépression, fatigue, confusion), des tests ont été effectués, dont : l'erreur quadratique moyenne** avec un résultat $< 0,05$; le résidu quadratique moyen standard** avec un résultat de $< 0,08$; l'indice comparatif d'ajustement** avec un résultat proche de 1,0 ; l'indice d'ajustement de Tucker-Lewis** avec un résultat proche de 1,0. De plus, le test de χ^2 d'ajustement** pour chacun des modèles indiquait un $p > 0,05$. Tous ces tests indiquent un très bon ajustement entre le modèle théorique et le modèle observé (ComColors, 2018). Enfin, la méthode de maximum de vraisemblance** a été utilisée afin d'estimer les différentes corrélations entre les cinq modèles et les résultats significatifs entre KPS-incertitude, étape du traitement-incertitude, incertitude-POMS, KPS-POMS, POMS-symptômes, KPS-symptômes, incertitude-symptômes.

7.2.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude met en évidence des corrélations entre l'incertitude, les états d'humeur et la sévérité des symptômes chez les patients atteints de cancer cérébral primaire. Ainsi, des interventions sur les états d'humeur négatifs peuvent aider à soulager la détresse qui est perçue lorsque l'humeur est affectée par une augmentation du niveau d'incertitude. Ces interventions peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie de ces patients. Deux études antérieures (Lin et al., 2011, 2012) menées par les mêmes chercheurs ont

également démontré que les états d'humeur négatifs et la sévérité des symptômes perçus par le patient sont corrélés significativement à l'incertitude liée à la maladie chez les patients atteints de cancer cérébral primaire. Les résultats s'appuient également sur la théorie de Mishel (1988) selon laquelle l'incapacité de déterminer la signification des circonstances liées à la maladie peut causer de l'incertitude.

Les résultats de cette étude texane (États-Unis) pourraient être potentiellement transférables en Suisse et en Valais, car les deux pays semblent avoir un indice d'accès et de qualité des soins de santé assez similaire. Les États-Unis ont un indice de 81/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238). Cependant, la politique de santé entre les deux pays est différente notamment en ce qui concerne l'assurance maladie qui n'est pas obligatoire aux États-Unis (Galvis-Narinos & Montélimard, 2009, p. 310). Cela peut suggérer que la strate de la société la plus pauvre n'a pas été prise en compte dans cette étude. Il faut donc manipuler les résultats avec précaution. De plus, l'échantillon est principalement composé de patients de race hispanique, ce qui peut conduire à des différences d'expression culturelles. Cependant, l'échantillon comporte des patients à différents stades de la maladie, ce qui peut le rendre plus proche de la réalité clinique.

Ces résultats peuvent être intéressants pour la pratique professionnelle afin de proposer des interventions axées sur l'incertitude et favoriser les états d'humeur positifs. De plus, ils peuvent susciter une intention plus particulière auprès de patients avec un niveau fonctionnel plus bas, un stade de traitement plus précoce ou de patients évoquant un des quatre facteurs favorisant l'apparition de l'incertitude. Ainsi, de façon plus générale, la qualité de vie de ces patients pourrait être améliorée.

7.3 Étude 3

Rooney, A. G., Netten, A., McNamara, S., Erridge, S., Peoples, S., Whittle, I., ... Grant, R. (2013). Assessment of a brain-tumour-specific Patient Concerns Inventory in the neuro-oncology clinic. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1059-1069. doi : 10.1007/s00520-013-2058-2

7.3.1 Analyse descriptive

Cette étude à devis mixte a été menée dans une clinique ambulatoire de neuro-oncologie de l'Hôpital Général de l'Ouest à Édimbourg. Le premier but de cette étude est de développer et de faire connaître un inventaire de préoccupations des patients (PCI° = patient concerns inventory), pour les patients atteints de tumeur cérébrale. Le deuxième

but est d'identifier les préoccupations communes des patients de la première étude utilisant le PCI (patients avec un cancer de la tête et du cou) et l'étude actuelle. Le troisième but est d'identifier les questions relatives aux soins posées par les patients. Le dernier but est de résumer les commentaires des patients et du personnel soignant concernant l'utilisation du PCI.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. Il est constitué de 53 participants atteints d'une tumeur intracrânienne venant consulter dans cette clinique ambulatoire. Les patients ne doivent pas avoir reçu leur diagnostic pendant la consultation. Ils ne doivent pas se rendre dans la clinique pour la première fois. Ils ne doivent pas avoir reporté la consultation. Ils ne doivent pas avoir pris leur rendez-vous pour la consultation moins d'une semaine auparavant.

Pour la collecte des données, les participants ont reçu, avant la consultation, une brochure d'informations, le PCI et un formulaire de feedback initial. Ensuite, les PCI complétés ont été transmis aux médecins de chaque participant, pour être utilisés pendant la consultation. Après la consultation, les participants ont rempli un formulaire de feedback final. Les médecins ont également rempli un formulaire de feedback du personnel concernant l'utilisation du PCI.

Concernant les résultats, 94% des participants ont rapporté au moins une préoccupation. Le nombre moyen de préoccupations par participant est de huit. Les préoccupations les plus fréquentes sont : la fatigue ou baisse d'énergie (62%), la peur d'une récurrence (57%) et la mémoire (57%). 70% des participants ont utilisé le PCI pour poser des questions et 49,5% de ces questions concernaient les symptômes physiques et psychologiques. 32 participants ont rempli le feedback final. Parmi eux, 88% ont éprouvé une meilleure compréhension avec le médecin durant la consultation grâce au PCI. 60% ont rempli le PCI en moins de quinze minutes et 91% l'ont trouvé facile à remplir.

7.3.2 Analyse de la validité méthodologique

Concernant la validité externe (ou transférabilité) des résultats, les chercheurs ont utilisé un test de χ^2 d'ajustement et un test exact de Fisher**, pour vérifier la représentativité de l'échantillon entre les patients éligibles à l'étude et ceux faisant partie de l'échantillon. Les résultats n'étaient pas significatifs. Aucune saturation des données ou analyse de puissance n'est mentionnée. Les chercheurs relèvent comme limite que l'échantillon accidentel est de petite taille et qu'il provient d'une seule clinique, ce qui rend

un biais de sélection probable. Ces éléments diminuent la validité externe (ou transférabilité) des résultats.

Concernant la validité interne (ou crédibilité), les chercheurs expliquent comment l'outil PCI a été développé et amélioré, ainsi que son utilisation. Cependant, aucune donnée ne mentionne sa validité et fiabilité**. 20% des PCI ont été remplis par le proche aidant principal du participant. Ainsi, un biais de réponse** est possible. De plus, huit et 21 participants n'ont pas répondu au feedback initial et final, respectivement. Les chercheurs n'expriment pas les raisons de ces non-réponses. Ainsi, un biais de non-réponse** pourrait être présent. Le processus ayant permis le classement des verbatim en catégories heuristiques n'est pas expliqué. Ces différents éléments diminuent la validité interne de l'étude. En revanche, les questions posées à travers le PCI au médecin ont toutes été retranscrites sous forme de verbatim.

L'objectivité (ou confirmabilité) de l'étude est diminuée, car aucune notion de triangulation des chercheurs ou de vérification des résultats par les participants n'est mentionnée. Les résultats de cette étude sont donc à prendre avec précaution.

7.3.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude montre que l'outil PCI est un outil qui sert à relever de façon plus spécifique les besoins et préoccupations des patients atteints de cancer cérébral. Il permet également aux patients de formuler et poser des questions. Souvent, celles-ci concernent les symptômes physiques et psychologiques. L'outil semble améliorer la compréhension entre les participants et leur médecin. De plus, cet outil est peu coûteux, simple à mettre en place et facile à l'utilisation. Le niveau de satisfaction est élevé pour les participants et le personnel médical. Les résultats de cette étude viennent appuyer ceux de Kinnersley et al. (2007), selon laquelle les interventions créées afin de favoriser les questions et demandes des patients permettent d'augmenter leur satisfaction.

Les résultats de cette étude écossaise, malgré le fait qu'ils doivent être pris avec précaution, pourraient être transférables en Suisse et en Valais, du fait que les deux pays semblent avoir un indice d'accès et de qualité des soins de santé relativement similaire. L'Écosse a un indice entre 79,4 et 86,3/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 236). De plus, l'échantillon est composé d'un panel de diagnostics, ce qui peut permettre d'être plus proche de la réalité clinique.

Ces résultats peuvent être intéressants pour la pratique professionnelle. L'utilisation de l'outil PCI pourrait permettre d'identifier les préoccupations des patients atteints de cancer cérébral. Il pourrait également augmenter la satisfaction de ces patients quant à leur entretien avec le personnel de santé en axant les consultations sur des questions et préoccupations précises émises par ces patients.

7.4 Étude 4

Kanter, C., D'Agostino, N. M., Daniels, M., Stone, A., & Edelstein, K. (2013). Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Supportive Care in Cancer*, 22(1), 43-52. doi : 10.1007/s00520-013-1933-1

7.4.1 Analyse descriptive

Cette étude mixte de cohorte rétrospective** a été faite à partir de fiches d'inscriptions dans un centre de tumeur cérébrale du Princess Margaret Hospital au Canada. Le but de cette étude est d'identifier les caractéristiques des patients atteints d'une tumeur cérébrale et de leurs proches aidants par rapport à la fréquence d'assistance à un groupe de soutien. Le second but est de comparer les thèmes de discussion entre ces deux groupes.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. Il a été composé à partir de fiches d'inscriptions à des groupes de soutien de 1999 à 2006. Il est constitué de 137 patients atteints d'un cancer cérébral et 238 proches aidants.

La collecte des données s'est faite à partir de retranscriptions mot par mot effectuées par les professionnels de la santé en neuro-oncologie (infirmiers, travailleurs sociaux, ergothérapeutes) de ces groupes suite à des enregistrements. L'utilisation de fiches d'inscriptions a également permis de collecter des données. Les données démographiques et cliniques ont été recueillies à partir des dossiers médicaux disponibles des patients sélectionnés. Le groupe de soutien s'est réuni une fois par mois pendant sept ans.

Concernant les résultats, six thèmes principaux ont été identifiés dans le groupe des patients. Le premier thème, identifié chez 36,7% des participants, concerne les conséquences physiques et cognitives (fluctuations d'humeur et émotionnelles ; changement de motivation ; sentiment de perte de contrôle, d'estime de soi et d'indépendance). Le deuxième thème, identifié chez 25% des participants, concerne les réactions émotionnelles (anxiété, peur, inquiétude, choc associé aux étapes cliniques

comme le diagnostic, la récurrence et l'attente des résultats des tests médicaux, frustration, sentiment d'injustice, culpabilité familiale et du survivant, égoïsme, perte, tristesse, deuil). Le troisième thème, identifié chez 21,1% des participants, concerne les aspects pratiques abordés dans les groupes de soutien (informations sur la maladie et les traitements ; expérience avec le système de santé ; craintes concernant l'activité professionnelle, l'impact financier, les assurances, la conduite d'un véhicule, les activités de la vie quotidienne). Le quatrième thème, identifié chez 13,9% des participants, concerne les méthodes de coping* (attitude positive, planifier le futur, recourir à la foi et la spiritualité, thérapies complémentaires, vivre chaque jour pleinement, avoir des activités significatives). Le cinquième, thème identifié chez 11,8% des participants, concerne les relations sociales (inversion des rôles, tensions, préoccupations de l'impact sur le proche aidant, perte de la capacité du rôle parental, impact sur la sexualité et l'intimité). Le sixième thème, identifié chez 5,1% des participants, concerne la fin de vie (faire face à la mort en appréciant la vie et maintenant l'espoir). Un autre résultat est que dans le groupe de soutien, les patients avec une tumeur de haut grade ont participé plus d'une fois, alors qu'aucun patient avec une tumeur de bas grade n'a participé plus d'une fois ($p < 0,001$).

7.4.2 Analyse de la validité méthodologique

Les chercheurs ont créé deux groupes. L'un comprend les participants ayant participé une seule fois au groupe de soutien et l'autre, ceux ayant participé plus d'une fois. Puis ils ont tenté d'identifier les variables expliquant cette différence de fréquence. Ainsi, le terme « étude de cohorte rétrospective » est correct. Les chercheurs mentionnent comme limite le design rétrospectif.

Concernant la validité externe (ou transférabilité), les chercheurs ont effectué une randomisation** avec un générateur de nombre aléatoire afin de sélectionner 40 patients participants dans chaque groupe dans le but de supprimer les biais liés à l'échantillonnage. Cependant, les chercheurs n'ont pas mentionné de saturation des données ou d'analyse de puissance. Comme limite, les chercheurs relèvent le fait que l'échantillon n'est pas représentatif.

Concernant la validité interne (ou crédibilité), les chercheurs ont comparé les deux groupes avec un test de χ^2 d'indépendance** et ANOVA**. Ils ont calculé la force de l'effet, en utilisant un test de Cramer** et un test de Cohen**. Le test-t de Student** a été utilisé pour comparer la moyenne de participation au groupe de soutien entre les deux groupes. Concernant l'analyse qualitative, ils ont analysé le contenu des enregistrements pour identifier des catégories, puis des thèmes. Les chercheurs mentionnent comme

limite le fait que les enregistrements ont été effectués par les animateurs de groupe plutôt que par des chercheurs qualifiés, ce qui amène à un manque d'informations. À noter que seulement quelques verbatim sont présents. Afin de résoudre les divergences d'opinions quant aux thématiques, des rencontres régulières ont eu lieu entre les chercheurs. Cette triangulation des chercheurs diminue le risque de biais d'enquêteur.

Concernant la confirmabilité (objectivité) de l'étude, aucune vérification des résultats par les participants n'est mentionnée, probablement car l'étude est rétrospective. Ainsi, les résultats de cette étude doivent être manipulés avec précaution.

7.4.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Bien que les résultats de cette étude soient à prendre avec beaucoup de précautions, ils mettent en évidence les thèmes de discussion principaux des patients atteints de cancer cérébral lors de la participation à un groupe de soutien. De plus, ils montrent que les patients avec des tumeurs de haut grade participent plus à ces groupes de soutien. Les résultats de cette étude viennent appuyer ceux de Janda, Eakin, Bailey, Walker et Troy (2006) selon lesquels les déficits cognitifs perturbent le rôle du patient dans la famille. Ils confirment aussi ceux de Madsen et Poulsen (2011) et Wideheim, Edvardsson, Pahlson et Ahlstrom (2002) selon lesquels l'incertitude de la maladie rend la routine quotidienne et la planification de l'avenir difficiles. Les patients ont rarement discuté directement de la mort. Comme dit dans l'étude de Schroevers, Helgeson, Sanderman et Ranchor (2010), lorsque le pronostic a été analysé, les patients se sont centrés sur de nouvelles façons de trouver la joie et le sens de la vie.

Cette étude canadienne est difficilement transférable à la Suisse du fait de sa nature rétrospective de 1999 à 2006. Cependant, elle pourrait être utile pour la pratique professionnelle, car elle fait ressortir les thèmes principaux des sujets de discussions et donc de préoccupations des patients atteints de cancer cérébral. Cela peut permettre d'axer les soins de soutien chez ces patients.

7.5 Étude 5

Acquaye, A. A., Lin, L., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2015). Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory. *Neuro-Oncology*, 18(1), 119-125. doi : 10.1093/neuonc/nov101

7.5.1 Analyse descriptive

Cette étude quantitative d'analyse secondaire transversale** provient de services ambulatoires de l'université de MD Anderson Cancer Centre au Texas. Le premier but de

cette étude est de décrire la relation entre l'espoir et les adultes atteints d'une tumeur cérébrale primaire. Le deuxième but est de décrire la relation entre l'espoir et l'humeur chez ces patients à différents points de la trajectoire de la maladie.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. L'échantillon est composé de 82 participants ayant une tumeur cérébrale primaire, capables de remplir le questionnaire et n'ayant pas de déficits neurologiques et cognitifs.

Concernant la collecte des données, les participants ont rempli le questionnaire Herth Hope Index (HHI[®]) pour l'espoir, le Profile of Mood States-Short Form (POMS-SF) pour les états d'humeur (tension, colère, fatigue, dépression, confusion, vigueur) et une fiche pour les données démographiques. Les participants ont rempli ces questionnaires avant d'être informés des résultats des investigations diagnostiques liées aux traitements. Les chercheurs ont utilisé l'outil d'évaluation clinique afin de récolter les renseignements cliniques du dossier médical de chaque patient. Cet outil incluait l'utilisation du KPS. Afin d'effectuer des comparaisons à différents stades de la maladie, les chercheurs ont classé les participants en deux groupes : avec traitement actif et en suivi sans traitement actif. Dans le groupe du traitement actif, il y a deux sous-groupes : stable sans récurrence et stable avec une récurrence antérieure. Ainsi, trois groupes sont présents.

Concernant les résultats, la moyenne de l'espoir « total » (comprenant les trois sous-échelles de la HHI) est de 41,3/48. Les scores les plus bas d'espoir sont associés au fait de ne pas être marié, d'avoir des antécédents de dépression et d'avoir un score de KPS bas. Les patients avec une tumeur récurrente ont un niveau global d'espoir ($p<0,05$) et de la sous-échelle « espoir interconnecté » ($p<0,02$) plus bas que les patients sans récurrences. Pour l'humeur, la fatigue et la tension sont les deux sous-échelles ressortant le plus. Le groupe de patients sous traitement actif et celui en suivi relèvent que la fatigue est l'état d'humeur négatif le plus intense tandis que la colère est le moins fréquent. Le groupe avec récurrence a un niveau plus haut de fatigue ($p<0,03$), dépression ($p<0,02$), troubles de l'humeur ($p<0,02$) que le groupe sans récurrence. Plus un patient a d'espoir, moins il a de troubles de l'humeur ($p<0,01$). La sous-échelle de l'espoir « temporalité » et celle de la « préparation » sont corrélées avec tous les états d'humeur négatifs ($p<0,01$) et corrélées positivement avec la vigueur ($p=0,01$). La sous-échelle de l'espoir « interconnectivité » est corrélée négativement avec les états d'humeur négatifs ($p<0,02$).

7.5.2 Analyse de la validité méthodologique

Les chercheurs ont classé leur échantillon dans plusieurs groupes afin d'observer simultanément l'impact de l'espoir et sa relation avec les états d'humeur à différents stades de la maladie. Le terme « transversal » est donc approprié pour cette étude. Les chercheurs mentionnent comme limite le fait que cette étude soit transversale.

Concernant la validité externe, l'échantillon est constitué de 81,7% de personnes de race blanche, avec un niveau d'éducation élevé (87,8%). Les chercheurs ne mentionnent pas d'analyse de puissance. Ils citent comme limite le manque de patients évalués avant le début du traitement initial mais après l'intervention chirurgicale. Une autre limite est que seuls les patients capables de s'autoévaluer sont inclus. Ces éléments diminuent la représentativité de l'échantillon et un biais de sélection est probable.

Concernant la validité interne, les chercheurs ont fait ressortir les relations entre l'espoir et l'humeur avec le test de χ^2 d'indépendance. Puis, en présence de relations, ils ont exprimé le degré de corrélation avec la corrélation de Spearman**. Pour les différences entre l'espoir et l'humeur en fonction des quatre groupes, ils ont utilisé le test de Mann-Whitney Wilcoxon**. Concernant les instruments utilisés, le HHI a un alpha de Cronbach à 0,78-0,91 et le POMS-SF à 0,97, signifiant que ces instruments ont une bonne, voire excellente, cohérence interne et donc fiabilité (Fortin, 2010, p. 410). Pour le HHI, la fiabilité a également été vérifiée avec le test-retest** afin d'évaluer la stabilité de l'instrument ($p < 0,05$). Sa validité a été vérifiée avec la validité concourante ($p < 0,05$) et la validité divergente ($p < 0,05$). Aucun critère de validité n'est mentionné pour le POMS-SF.

7.5.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude permet de mettre en évidence les liens entre l'espoir et les états d'humeur. Elle montre que le fait d'avoir une récurrence diminue l'espoir et augmente les états d'humeur négatifs. De façon générale, les patients atteints de cancer cérébral primaire ont un score d'espoir total élevé. Enfin, chez ces patients, la fatigue et la tension sont les états d'humeur ressortant le plus. Les résultats de cette étude concernant la moyenne de l'espoir total sont similaires à ceux de Herth (1992) chez les patients atteints de tumeurs solides. L'étude de Herth (2000) a montré que les patients atteints de tumeurs solides avec des récurrences ont un niveau d'espoir plus bas. Ces résultats sont semblables à ceux de la présente étude.

Les résultats de cette étude texane (États-Unis) pourraient être potentiellement transférables en Suisse et en Valais, car les deux pays semblent avoir un indice d'accès

et de qualité des soins de santé relativement similaire. Les États-Unis ont un indice de 81/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238). Cependant, la politique de santé entre les deux pays diffère (Galvis-Narinos & Montélimard, 2009, p. 310). De plus, l'échantillon est principalement constitué de participants avec un niveau d'éducation élevé. Ces éléments peuvent laisser penser que la strate de la société la plus pauvre n'a pas été prise en compte dans cette étude. Il y a également une absence d'analyse de puissance et une prépondérance de participants de race blanche. Tous ces éléments rendent l'échantillon difficilement représentatif et transférable. Ainsi, les résultats doivent être manipulés avec précaution.

Cette étude pourrait être utile pour la pratique professionnelle, car elle souligne l'importance de développer des stratégies d'adaptation positive dans le but d'améliorer potentiellement l'espoir. De plus, des interventions axées sur l'espoir pourraient avoir un impact sur les états d'humeur négatifs. En conclusion, le fait de mettre en œuvre des interventions axées sur les besoins individuels peut améliorer la qualité de vie.

7.6 Étude 6

Baksi, A., & Dicle, A. (2017). Examining the Effect of Education Given by Roy Adaptation Model in Patients With Primary Brain Tumors on Symptoms and Coping with Stress, *10*(2), 842-858. Accès <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/>

7.6.1 Analyse descriptive

Cette étude quantitative quasi expérimentale a été menée dans une clinique de neurochirurgie d'un hôpital universitaire en Turquie. Le but de cette étude est d'examiner l'effet de l'éducation du Roy Adaptation Model (RAM) chez les patients atteints d'une tumeur cérébrale primaire sur la sévérité des symptômes, et l'interférence des symptômes sur la vie et la gestion du stress.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. L'échantillon est composé de 95 participants ayant une tumeur cérébrale primaire avec une indication à la chirurgie, capables de comprendre et de parler le turc, ayant accepté un accord initial de participation à l'étude, n'ayant pas de tumeur cérébrale nécessitant une chirurgie d'urgence, n'ayant pas de déficits neurologiques ou psychologiques en plus, et n'ayant pas de circonstances mettant fin à l'entretien. 45 participants font partie du groupe d'intervention et 50 du groupe contrôle. Les deux groupes ne sont pas significativement

différents en ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, sauf pour l'âge ($p<0,031$) et le type de résection tumorale ($p<0,009$).

La collecte des données a été faite en trois temps pour les deux groupes : temps préopératoire, 24 à 48 heures avant la sortie après l'opération et durant le premier mois de suivi après la sortie. Pour chacun de ces trois temps, les chercheurs ont utilisé le MD Anderson Symptom Inventory-Brain Tumor Turkish (MDASI-BT^{Tr}), le Ways of Coping with Stress Scale (WCSS^o), le KPS. Pour le temps préopératoire, le Patient Questions Form a été utilisé en plus. Pour le temps du premier mois de suivi, la collecte des données a été faite par téléphone, e-mail ou rendez-vous à la polyclinique. Le groupe d'intervention a reçu une éducation sous forme d'entretiens face à face en deux phases (période préopératoire, période postopératoire et avant la sortie). Pour les périodes préopératoire et postopératoire, les participants ont eu un à deux entretiens et ont reçu une brochure d'information. Pour la période de suivi après la sortie, des entretiens téléphoniques ont été menés chaque sept à dix jours (au minimum trois fois pendant le premier mois).

Concernant les résultats du groupe d'intervention, en ce qui concerne la sévérité des symptômes, une différence a été démontrée entre le temps préopératoire et postopératoire au niveau des symptômes émotionnels ($p=0,000$), symptômes cognitifs ($p=0,000$), désordres neurologiques prioritaires ($p=0,002$) et effets secondaires du traitement ($p=0,000$). Une différence a été relevée entre le temps préopératoire et le suivi du premier mois au niveau des symptômes émotionnels ($p=0,000$) et des désordres neurologiques prioritaires ($p=0,003$). Une différence a été démontrée entre le temps postopératoire et le suivi au niveau des effets secondaires du traitement ($p=0,009$). En ce qui concerne l'interférence des symptômes dans la vie, une différence a été relevée entre le temps préopératoire et postopératoire au niveau des activités quotidiennes ($p=0,000$), des relations sociales ($p=0,007$), de la marche ($p=0,000$). Une différence a été démontrée entre le temps postopératoire et le suivi au niveau des activités quotidiennes ($p=0,001$) et de la marche ($p=0,004$). Une différence a été relevée entre le temps préopératoire et le suivi au niveau des relations sociales ($p=0,006$), du plaisir de la vie ($p=0,009$). En ce qui concerne la capacité d'adaptation, pour la recherche de soutien social, une différence a été relevée entre le temps préopératoire et postopératoire ($p=0,000$), le temps postopératoire et suivi ($p=0,000$), ainsi que le temps préopératoire et le suivi ($p=0,000$).

7.6.2 Analyse de la validité méthodologique

Comme mentionné dans Fortin (2010), le devis quasi expérimental est un « devis qui ne répond pas à toutes les exigences du devis expérimental vrai du fait qu'il manque

le groupe témoin ou la répartition aléatoire ou les deux » (p. 346). Les chercheurs mentionnent qu'une répartition aléatoire n'a pas pu être faite. Ainsi, ils sont passés d'un devis expérimental à quasi expérimental.

Concernant la validité externe, les chercheurs ont effectué une analyse de puissance (force 80%, intervalle de confiance** 95%). La taille de l'échantillon devait atteindre 128 participants, mais pour différentes raisons mentionnées par les chercheurs, ce chiffre n'a pas pu être atteint. Cela rend difficile à déceler des différences significatives entre des variables. Cependant, les chercheurs mentionnent que la puissance statistique est de 0,98 à 1,00 pour « les symptômes émotionnels » et « la recherche de soutien social ». Cela signifie qu'il y a 98% à 100% de probabilité de déceler une relation entre les variables (Fortin, 2010, p. 241). Afin de comparer le groupe témoin et le groupe d'intervention, les chercheurs ont effectué un test de χ^2 d'ajustement. Un test de Shapiro Wilk** a permis de voir si l'échantillon provient d'une population normalement distribuée. Ces tests montrent que les deux groupes sont semblables et que l'échantillon provient d'une population normalement distribuée, sauf en ce qui concerne l'âge et le type de résection tumorale. Ces éléments augmentent la représentativité de l'échantillon et, par conséquent, la possibilité de généraliser les résultats.

Plusieurs outils ont été utilisés. La MDASI-BT^{Tr} a un alpha de Cronbach de 0,90 signifiant que cet instrument a une bonne cohérence interne et donc fiabilité (Fortin, 2010, p. 410). L'analyse factorielle de confirmation**, évaluant la validité, a relevé que la structure de l'instrument est similaire à celle de l'instrument original. La WCSS a un alpha de Cronbach de 0,47 à 0,8 indiquant que cet instrument a une faible à bonne fiabilité (Fortin, 2010, p. 410). Les chercheurs parlent d'une analyse factorielle pour cette échelle, mais ne mentionnent pas si la validité de l'outil est acceptable. La brochure d'information a été soumise à l'opinion de six experts. Les chercheurs ont utilisé le coefficient de concordance de Kendall** pour vérifier la fiabilité ($p=0,075$) et ont établi que la fiabilité est bonne (Fortin, 2010, p. 407). Les chercheurs ne mentionnent pas de validité de l'outil.

Concernant la validité de conclusion statistique, afin de comparer la sévérité des symptômes entre les deux groupes, l'analyse de Friedman** et le test de Mann-Whitney Wilcoxon ont été utilisés. Pour comparer les scores d'adaptation au stress durant les trois temps entre les deux groupes, l'ANOVA et le Test-t de Student ont été utilisés.

7.6.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude démontre que la formation RAM a une influence sur différents symptômes, leurs niveaux d'interférences dans la vie et la recherche de soutien social. Les résultats de cette étude viennent compléter ceux de Janda et al. (2007) selon lesquels des groupes de discussion de patients atteints de cancer cérébral avaient déclaré que des programmes de soins de soutien et des entrevues étaient importants pour la qualité de vie et le bien-être émotionnel et social. Plusieurs études (Ahlström, 2005; Keir et al., 2006 ; Gustafsson, Edvardsson & Ahlström, 2006; Goebel, Von Harscher & Mehdorn, 2011) relèvent que les patients atteints de cancer cérébral primaire devraient être soutenus par des méthodes systématiques incluant l'écoute, la réponse à leurs questions, l'apport d'informations et de formation afin de résoudre les problèmes rencontrés au cours de la maladie et de les aider à améliorer leur qualité de vie.

Les résultats de cette étude turque pourraient être transférables en Suisse ainsi qu'en Valais, car l'échantillon semble être généralisable. Cependant, les résultats doivent être manipulés avec précaution, car il y a des différences notables au niveau culturel et concernant l'indice d'accès et de qualité des soins de santé entre les deux pays. La Turquie a un indice de 76/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238-239). Ces éléments peuvent influencer les résultats.

Cette étude peut être utile pour la pratique professionnelle, car elle démontre que l'utilisation du RAM a un impact positif sur les patients atteints de cancer cérébral primaire à trois niveaux (la sévérité des symptômes, leurs interférences dans la vie, la capacité d'adaptation). Ce modèle pourrait améliorer la qualité de vie de ces patients et leur bien-être émotionnel et social.

7.7 Étude 7

Pranckeviciene, A., Tamasauskas, S., Deltuva, V. P., Bunevicius, R., Tamasauskas, A., & Bunevicius, A. (2016). Suicidal ideation in patients undergoing brain tumor surgery: prevalence and risk factors. *Supportive Care in Cancer*, 24, 2963-2970. doi : 10.1007/s00520-016-3117-2

7.7.1 Analyse descriptive

Cette étude quantitative observationnelle et prospective de cohorte a été menée dans le département de neurochirurgie de l'université des sciences de la santé en Lituanie. Son but est d'évaluer la prévalence des idéations suicidaires et les facteurs de

risques psychologiques de ces idéations suicidaires chez les patients atteints de cancer cérébral admis pour une chirurgie élective.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. L'échantillon est composé de 211 participants atteints de cancer cérébral admis pour une chirurgie élective et qui n'ont pas d'incapacité à comprendre les tâches de l'étude à cause de déficits cognitifs sévères et/ou neurologiques.

Concernant la collecte des données, les participants ont été sollicités avant la chirurgie. Les chercheurs ont relevé les caractéristiques sociodémographiques et s'il y avait la présence d'antécédents psychiatriques. Ils ont évalué le statut fonctionnel avec l'Index de Barthel (BI°). Les participants ont rempli un questionnaire d'auto-évaluation pour l'idéation suicidaire, le Beck Depression Inventory-II (BDI-II°). Pour la qualité de vie liée à la santé (ou Health-related quality of life = HRQoL), ils ont rempli le Short-Form Health Survey (SF-36°). Pour les symptômes de dépression et d'anxiété, ils ont rempli le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS°).

Concernant les résultats, douze participants (5,7%) ont rapporté une idéation suicidaire et six de ces participants ont un diagnostic de méningiome. Les variables associées à un risque élevé d'idéation suicidaire sont : une plus grande anxiété ($p=0,01$), une plus grande limitation du rôle due à des problèmes physiques ($p=0,01$), une plus grande douleur ($p=0,03$), une santé mentale péjorée ($p<0,01$), des antécédents de trouble psychiatrique ($p=0,03$). Un score plus bas du SF-36 dans le domaine de la santé mentale ($p<0,01$) est associé à un risque élevé d'idéation suicidaire.

7.7.2 Analyse de la validité méthodologique

Selon Fortin (2010), une étude de cohorte est « une étude d'observation dans laquelle un groupe de sujets exposés à des facteurs de risque d'une maladie ou d'une condition est suivi pendant une période déterminée et comparé à un autre groupe non exposé aux mêmes facteurs » (p. 304). Dans une cohorte prospective, un facteur et ses manifestations attendues sont définis au préalable puis l'effet doit être observé (p. 304-305). Dans cette étude, le terme « cohorte » ne correspond pas, car l'apparition de la cohorte « avec idéation suicidaire » est un résultat de l'étude.

Concernant la validité externe, la représentativité de l'échantillon et la transférabilité des résultats sont limitées. Les chercheurs mentionnent comme limites de l'étude la petite taille de l'échantillon et l'absence d'une analyse de puissance. L'échantillon est composé

à 70% de femmes. Les critères d'inclusion de l'échantillonnage ne sont pas clairement mentionnés. Un biais de sélection n'est pas à exclure. Cependant, les chercheurs précisent qu'il n'y a pas de différence significative (âge, sexe, diagnostic histologique, utilisation de psychotropes, antécédents psychiatriques) entre les patients étudiés et ceux éligibles à l'étude mais qui n'ont pas rempli les questionnaires. Cela améliore la représentativité de l'échantillon.

Plusieurs outils ont été utilisés. Le BDI-II est un questionnaire validé dans la recherche en Lituanie et il a déjà été utilisé dans l'évaluation de l'idéation suicidaire chez les patients oncologiques. Cependant, les chercheurs ne précisent pas sa validité dans la population de patients atteints de cancer cérébral. Les chercheurs mentionnent comme limite le fait qu'à travers ce questionnaire, l'idéation suicidaire n'est mesurée qu'avec une question unique centrée sur l'intention active. De ce fait, l'évaluation d'aspects plus subtils et passifs de l'idéation suicidaire n'est pas possible. La SF-36 est une échelle largement utilisée et validée pour la recherche en Lituanie. Pour la présente étude, son alpha de Cronbach est de 0,61 à 0,92, ce qui indique que cet instrument a une fiabilité modérée à bonne (Fortin, 2010, p. 410). La HADS est une échelle utilisée couramment chez les patients atteints de cancer cérébral. Sa traduction en lituanien pour l'étude actuelle a démontré de bonnes propriétés psychométriques. Son alpha de Cronbach pour la HADS-D est de 0,82 et pour la HADS-A, de 0,85, ce qui indique que ces deux sous-échelles ont une bonne fiabilité (Fortin, 2010, p. 410). L'Index de Barthel a un alpha de Cronbach de 0,88 signifiant une bonne fiabilité (Fortin, 2010, p. 410).

Concernant la validité de conclusion statistique, les chercheurs ont utilisé un test de régression binaire univariée** afin d'évaluer l'association de l'idéation suicidaire avec les caractéristiques démographiques, les caractéristiques psychiatriques, la gravité des symptômes de détresse psychologique, l'incapacité fonctionnelle et la HRQoL. Les résultats significatifs ont été inclus dans un modèle de régression linéaire multivariée**. Afin de montrer les liens entre les variables, un odds ratio** (OR) a été utilisé avec un intervalle de confiance (IC à 95%). La qualité de l'ajustement du modèle de régression linéaire multivariée a été vérifiée avec le test de χ^2 d'ajustement. Le résultat ($p=0,97$) indique que le modèle est pratiquement identique au modèle théorique soit à la population théorique des idéations suicidaires (Fortin, 2010, p. 525). Afin de vérifier la force de l'association du modèle entre l'idéation suicidaire et les variables indépendantes, le modèle final de Cox et Snell** ($R^2=0,10$) et Nagelkerke** ($R^2=0,29$) ont été utilisés. « Plus le coefficient se rapproche de + ou - 1,00, plus la relation entre les deux variables est

forte » (Fortin, 2010, p. 525). Ainsi dans cette étude, une relation est présente entre les variables, mais avec une faible force, diminuant la validité interne de l'étude.

7.7.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude démontre que 6% des patients atteints de cancer cérébral avant la chirurgie rapportent des idéations suicidaires. De plus, les patients plus à risque sont ceux avec un diagnostic de méningiome, des antécédents psychiatriques et un état de santé physique et mentale moins bon. Les résultats de cette étude correspondent à plusieurs études (Lehulante & Fransson, 2014; Leung et al., 2013; Recklitis, 2010) selon lesquelles les taux d'idéation suicidaire sont similaires chez les patients atteints de cancer de la prostate (7%), les adultes survivants d'un cancer dans l'enfance (7,8%) et les patients atteints de différents cancers (6%). Les études de Breitbart (1995) et Recklitis, Zhou, Zwemer, Hu et Kantoff (2014) relèvent que l'idéation suicidaire chez les patients atteints de cancer cérébral est liée aux déficits physiques causés par la maladie ainsi qu'à des réactions émotionnelles liées aux changements de l'état de santé. L'étude de Litofsky et Resnick (2009) relève que le SF-36 s'est avéré être un prédicteur fiable de dépression chez les patients atteints de cancer cérébral.

Les résultats de cette étude lituanienne sont potentiellement transférables à la Suisse et au Valais, car la rigueur scientifique de cette étude est pertinente. Cependant, la culture et l'indice d'accès et de qualité des soins de santé entre les deux pays diffèrent de façon notable (la Lituanie a un indice de 77/100 et la Suisse de 92/100) (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238). Ces éléments amènent à manipuler les résultats avec précaution. L'échantillon est hétérogène en matière de diagnostics histologiques, ce qui peut le rendre plus proche de la réalité clinique.

Cette étude pourrait être utile pour la pratique professionnelle du fait qu'elle suggère que les statuts de santé mentale et somatique devraient être considérés comme des facteurs de risque d'idéation suicidaire chez les patients atteints de cancer cérébral en phase préopératoire. Une évaluation de l'idéation suicidaire pourrait aider à identifier les patients à risque élevé de détérioration de l'état mental et de risque suicidaire.

7.8 Étude 8

Renovanz, M., Hechtner, M., Janko, M., Kohlmann, K., Coburger, J., Nadji-Ohl, M., ... Hickmann, A.-K. (2017). Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting. *Journal of Neuro-Oncology*, 133(3), 653-662. doi : 10.1007/s11060-017-2484-y

7.8.1 Analyse descriptive

Cette étude quantitative transversale a été menée dans trois centres de consultation neuro-oncologique d'hôpitaux universitaires, en Allemagne. Les buts de l'étude sont d'une part d'évaluer les besoins en soins de soutien des patients atteints de gliome dans des consultations neuro-oncologiques ambulatoires. D'autre part, il s'agit d'identifier les facteurs cliniques et sociodémographiques associés aux besoins de soutien.

L'échantillonnage non probabiliste est accidentel. L'échantillon est composé de 173 patients atteints d'une tumeur cérébrale gliale (astrocytome, oligodendrogliome, glioblastome) qui sont affiliés à un des trois centres de consultation de neuro-oncologie. Ils doivent avoir la capacité de comprendre et de répondre aux questionnaires, ne pas avoir une évaluation trop lourde à cause de conditions cliniques et/ou une incapacité à comprendre et/ou répondre au questionnaire. Ils doivent être capables de parler et comprendre l'allemand et ne pas avoir une aphasie ou une dysphasie sévère.

Pour la collecte des données, les participants ont rempli un questionnaire sur les besoins en matière de soins de soutien, le SCNS-SF34-G° (Supportive Care Needs Survey Short-Form Germany). Dans deux des trois centres, les participants, si besoin, ont été guidés pour remplir le questionnaire. La détresse a été évaluée avec le thermomètre de détresse (DT°). Les chercheurs ont utilisé le KPS pour évaluer l'état fonctionnel.

Concernant les résultats, les niveaux de besoin de soutien les plus élevés se situent dans les domaines « psychologique », « physique et dans la vie quotidienne » et « système de santé et informations » (selon le SCNS-SF34-G). En moyenne, les participants ont indiqué avoir un besoin de soutien dans 8/34 items. Les besoins non satisfaits rapportés sont la peur de la propagation du cancer (56%), l'incertitude quant au futur (45%) et la crainte que les résultats du traitement échappent au contrôle médical (37%). Les participants avec un haut taux de détresse relèvent un plus grand nombre de besoins de soutien que ceux avec une détresse inférieure à six (selon le DT). Pour la sous-échelle « besoins physiques et dans la vie quotidienne » : pour une augmentation de dix points sur le KPS, ce besoin diminue de 3% ($p=0,03$) et 7% chez les participants avec

des tumeurs résiduelles ($p=0,03$) ; pour une augmentation d'un point sur le DT, ce besoin augmente de 3% ($p<0,001$). Pour la sous-échelle « besoins de système de santé et informations » : pour une augmentation d'un point sur le DT, ce besoin augmente de 4% ($p<0,001$) ; pour chaque augmentation de dix ans d'âge, ce besoin augmente de 9% ($p=0,04$) ; une aide pour remplir le questionnaire était associée à une diminution de 11% de ce besoin ($p=0,04$). Pour la sous-échelle « besoins en matière de soins et soutien » : pour une augmentation d'un point sur le DT, ce besoin augmente de 2% ($p=0,01$) ; les participants avec une situation de vie inconnue ont une augmentation de 15% de ce besoin par rapport à ceux vivant avec un partenaire ($p=0,04$). Pour la sous-échelle « besoins en matière de sexualité » : pour une augmentation d'un point sur le DT, ce besoin augmente de 2,4% ($p=0,001$) ; une aide pour remplir le questionnaire était associée à un besoin 11% plus bas ($p=0,02$). Finalement, pour la sous-échelle « besoins en matière de sexualité », les participants vivant seuls ont une diminution de 11% de ce besoin ($p=0,01$).

7.8.2 Analyse de la validité méthodologique

Selon Fortin (2010, p. 302), une étude transversale sert à observer simultanément plusieurs groupes de personnes à un moment donné en relation avec un phénomène présent au moment de l'enquête. Le terme « transversal » est donc approprié à cette étude, car les chercheurs considèrent les cinq sous-échelles du SCNS-SF34-G comme des variables dépendantes (VD)** distinctes au moment de l'analyse, soit comme cinq groupes distincts.

Concernant la validité externe, les chercheurs mentionnent comme limites l'hétérogénéité de l'échantillon en ce qui concerne les étapes de la maladie et la proportion importante de tumeurs de grade III. En revanche, cette hétérogénéité peut permettre d'être plus proche de la réalité clinique. De plus, les chercheurs ne mentionnent pas d'analyse de puissance. Afin de vérifier si l'échantillon est représentatif de la population, un test de χ^2 d'ajustement aurait pu être intéressant. Un biais de sélection n'est pas à exclure. Cependant, le fait que l'échantillon contient 173 participants avec de multiples variables peut offrir une meilleure représentativité de la population et donc une transférabilité des résultats.

Plusieurs outils ont été utilisés. Les propriétés psychométriques de la version allemande du SCNS-SF34-G ont été démontrées par Lehmann, Koch et Mehnert (2012). Son alpha de Cronbach est de 0,82 à 0,94, signifiant une bonne fiabilité (Fortin, 2010, p. 410). Dans l'étude actuelle, la faisabilité de ce questionnaire était sous-optimale, car

certaines participants n'ayant pas reçu d'aide pour le remplir ont coché plus d'une case par item. Cela a rendu l'interprétation des résultats difficiles et ainsi un biais d'interprétation** des résultats n'est pas à exclure. Cependant, les chercheurs ont décidé de garder ce questionnaire, car il y a un manque de questionnaires d'évaluation validés en allemand concernant les besoins de soins de soutien et il a démontré une bonne cohérence interne. Le DT a été développé par la National Comprehensive Cancer Network (2003). Goebel et Mehdorn (2011) ont utilisé cet outil chez les patients atteints de cancer cérébral. Cela permet de supposer que les propriétés psychométriques de l'outil ont été démontrées.

Concernant la validité de conclusion statistique, les chercheurs ont utilisé la fréquence absolue** et relative** pour représenter les items de chaque sous-échelle du SCNS-SF34-G, dans un diagramme à bandes rectangulaires. Un modèle de régression linéaire multivariée a été utilisé (coefficient de régression β^{**}) afin d'évaluer l'association entre les caractéristiques des participants avec les besoins de soutien insatisfaits dans les cinq sous-échelles du SCNS-SF34-G. Un coefficient de détermination est utilisé pour connaître le degré de la variance expliquée pour chacun des cinq modèles. Pour évaluer la fiabilité des cinq modèles, la multicolinéarité** entre les variables indépendantes** (VI) a été examinée avec le facteur d'inflation de la variance** et la distribution des résidus** du modèle. Ces éléments sont démontrés dans une boîte à moustaches**. Afin de vérifier l'ajustement des cinq modèles, une analyse de la sensibilité** a été faite en incluant dans les modèles les variables sur le statut professionnel et le contexte de vie qui n'ont pas été incluses dans le modèle de régression linéaire.

La validité interne de cette étude semble bien fondée. Le fait que certains participants ont été guidés pour remplir le questionnaire peut amener à un important biais d'enquêteur causé par l'intervention des chercheurs. Cependant, ces derniers visent à maîtriser cet élément en l'incluant comme variable dans l'analyse.

7.8.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude démontre que les patients atteints d'une tumeur cérébrale gliale rapportent des besoins de soins de soutien insatisfaits, particulièrement dans le domaine psychologique. La détresse est le facteur associé le plus fortement avec les besoins insatisfaits nécessitant un soutien. Les résultats de cette étude s'appuient sur l'étude de Halkett et al. (2015), selon lesquels un niveau de détresse plus élevé est associé à un besoin de soutien plus élevé chez les patients atteints d'un gliome de haut grade. Selon plusieurs études (Ford, Catt, Chalmers & Fallowfield, 2012; Walbert, 2014; Sterckx et al.,

2015), le fardeau psychologique chez les patients atteints de cancer cérébral peut être un indicateur tout aussi important d'un besoin de soutien.

Les résultats de cette étude allemande pourraient être potentiellement transférables à la Suisse et au Valais, car les deux pays ont un indice d'accès et de qualité des soins de santé proche. L'Allemagne a un indice de 86/100 et la Suisse de 92/100 (Barber et al., 2017, traduction libre, p. 238). L'échantillon hétérogène contenant de multiples variables peut permettre d'être plus proche de la réalité clinique.

Cette étude pourrait être utile pour la pratique professionnelle, car elle suggère qu'une évaluation régulière des différents besoins de soutien et les ressources des patients en matière de recherche de soutien sont d'une grande importance. De plus, la détresse pourrait servir d'indicateur important pour le personnel de santé afin d'introduire des soins de soutien dans les domaines spécifiques qui préoccupent les patients.

7.9 Synthèse des principaux résultats

Afin de faciliter les liens entre les huit études analysées, la question de recherche et les trois objectifs de cette revue de la littérature, il est nécessaire de faire une synthèse des principaux résultats. Ces résultats mettent en lumière trois axes.

Les infirmiers doivent être attentifs à plusieurs symptômes psychologiques et préoccupations principales ressortant chez ces patients tels que la fatigue, la peur d'une récurrence, la mémoire, le stress, les craintes concernant les traitements, la détresse, les fluctuations d'humeur, la tension, l'incertitude, les idées suicidaires (Acquaye et al., 2015; Kanter et al., 2013; Lin et al., 2013; Pranckeviciene et al., 2016; Renovanz et al., 2017; Rooney et al., 2013). L'incohérence des événements liée à la maladie, l'imprévisibilité du pronostic ou des symptômes, la complexité du processus de la maladie amènent à de l'incertitude. Des relations ont été montrées entre l'incertitude, les états d'humeur (tension, colère, dépression, fatigue, confusion) et la sévérité des symptômes (Lin et al., 2013). Des relations ont également été montrées entre l'espoir et ces états d'humeur (vigueur également) (Acquaye et al., 2015). L'incertitude est influencée par l'état fonctionnel et les stades du traitement. L'espoir est influencé par des antécédents psychiatriques, l'état fonctionnel, le fait d'être marié et la récurrence tumorale (Acquaye et al., 2015; Lin et al., 2013). La détresse est le facteur principal qui amène à avoir des besoins insatisfaits nécessitant un soutien. Le vieillissement implique plus de besoins d'informations. Un état fonctionnel diminué entraîne plus de besoins de soutien en ce qui concerne les aspects physiques et dans la vie quotidienne. Le fait de ne pas avoir de

partenaire diminue le besoin de soutien en matière de sexualité (Renovanz et al., 2017). Les idéations suicidaires ont une incidence de 6% chez ces patients avant la chirurgie. Les patients plus à risque sont ceux avec un diagnostic de méningiome, des antécédents psychiatriques, un état physique et mental moins bon ou encore de l'anxiété et de la douleur (Pranckeviciene et al., 2016).

Plusieurs outils d'évaluation ont été utilisés afin de mesurer séparément l'impact de l'état fonctionnel sur la qualité de vie, la qualité de vie liée à la santé, la capacité dans les activités de la vie quotidienne, les symptômes spécifiques aux patients atteints de cancer cérébral, l'incertitude, les états d'humeurs, l'espoir, la dépression, l'anxiété, la détresse, les moyens de faire face au stress, le besoin en matière de soins de soutien (Acquaye & al., 2015; Baksi & Dicle, 2017; Lin et al., 2013; Pranckeviciene et al., 2016; Renovanz et al., 2017). Tous ces outils d'évaluation figurent en annexe VII. L'outil Patient Concerns Inventory (PCI) a montré son efficacité dans la mise en évidence de besoins et préoccupations spécifiques chez les patients atteints de cancer cérébral. Facile à mettre en place et à utiliser, il permet également aux patients de formuler, poser des questions et améliore la communication avec l'équipe de santé (Rooney et al., 2013).

Deux interventions ont montré un effet sur les patients atteints de cancer cérébral. Les interventions par les pairs apportent un soutien psychologique (Ozier & Cashman, 2016). Les patients ayant reçu la formation Roy Adaptation Model ont montré une diminution de certains symptômes psychologiques ainsi que de l'impact des symptômes dans la vie et une amélioration de la capacité d'adaptation (Baksi & Dicle, 2017). De plus, il semble intéressant de relever que la participation à des groupes de soutien a permis d'échanger entre les patients des stratégies de coping (Kanter et al., 2013).

8 Discussion

8.1 Discussion des résultats

Trois axes sont ressortis de l'analyse des résultats. Chacun d'entre eux sera discuté ci-dessous, afin de confirmer ou pondérer certains résultats de cette revue de la littérature. De plus, ils seront mis en lien avec la problématique et le cadre théorique de ce travail.

Concernant le premier axe, plusieurs symptômes psychologiques et préoccupations principales des études analysées (Acquaye et al., 2015; Kanter et al., 2013; Lin et al., 2013; Renovanz et al., 2017; Rooney et al., 2013) ressortent dans la problématique et le

cadre théorique de ce travail, chez les patients atteints de cancer cérébral. Ces symptômes et préoccupations sont la fatigue, les fluctuations d'humeur, la mémoire, la détresse, la dépression, le stress (Goebel et al., 2011, p. 1425; Lovely et al., 2013, p. 267; Petruzzi et al., 2012, p. 1105; Yavas et al., 2011, p. 2322-2323). Une méta-analyse* (Day et al., 2016, traduction libre, p. 5) relève que la fatigue est un des symptômes les plus fréquents chez les patients atteints de cancer. La fatigue a une prévalence de 70 à 80% chez les patients atteints de cancer selon Lawrence (2004) et Lovely (1999), et la prévalence d'une fatigue modérée à sévère s'élève jusqu'à 96% chez les patients atteints d'un gliome de haut grade selon Fox (2007). Cela pourrait montrer l'importance de détecter rapidement la signification que donne le patient à cette fatigue pour trouver des interventions afin de la réduire et/ou des stratégies de coping dans le but de mieux vivre avec elle.

Petruzzi et al. (2012, traduction libre, p. 1105) expliquaient que l'incertitude, la peur et l'espoir pouvaient apparaître suite à l'annonce du diagnostic. Ces trois sentiments, selon plusieurs études analysées (Acquaye et al., 2015; Kanter et al., 2013; Lin et al., 2013; Renovanz et al., 2017; Rooney et al., 2013), semblent persister au cours des différents stades de la trajectoire de la maladie. Concernant le fardeau psychologique, il semblerait qu'il soit plus élevé chez les patients atteints de cancer cérébral que chez les patients atteints d'autres cancers (Goebel et al., 2011, traduction libre, p. 1425). Cependant, selon l'étude analysée de Pranckeviciene et al. (2016), l'incidence des idéations suicidaires ne semble toucher que 6% des patients atteints de cancer cérébral avant la chirurgie. Une méta-analyse (Rooney & Grant, 2016, traduction libre, p. 3) relève que 27% des patients atteints de cancer sont atteints de dépression majeure selon Strong (2007) et chez les patients atteints de cancer cérébral, la dépression majeure peut atteindre jusqu'à 20% des patients selon Rooney (2011). Il semble donc que l'incidence d'idéations suicidaires selon l'étude analysée de Pranckeviciene et al. (2016) est sous-évaluée.

Les résultats concernant ces symptômes psychologiques et préoccupations permettent d'établir un lien avec la théorie de gestion des symptômes (Eicher et al., 2013, p. 17). En effet, ils mettent en évidence le concept d'expérience des symptômes des patients atteints de cancer cérébral. De plus, selon Ford et al. (2012, traduction libre, p. 394), comme mentionné dans la problématique de ce travail, les patients atteints de cancer cérébral se plaignent d'un manque de prévisibilité concernant l'apparition des symptômes. Ainsi, il se peut que les résultats de ce travail permettent aux infirmiers d'améliorer l'anticipation quant à l'apparition de certains symptômes. Cela rejoindrait

également le concept de besoin concernant l'identification des besoins (Formarier & Jovic, 2012, p. 94), ainsi que les théories de soins (RSI, 2014), afin de satisfaire les besoins de ces patients et que ces derniers retrouvent leur indépendance dans leurs capacités d'autosoins rapidement.

Concernant le deuxième axe sur les outils d'évaluation des études analysées, en lien avec le cadre théorique, les outils qui ressortent sont le KPS pour l'état de santé lié à la qualité de vie, le HADS pour l'anxiété et la dépression et le MUIS-BT pour l'incertitude. Le KPS est un outil ressortant dans quatre études analysées (Acquaye et al., 2015; Baksi & Dicle, 2017; Lin et al., 2013; Renovanz et al., 2017), ce qui montre sa fidélité et validité psychométrique auprès des patients atteints de cancer cérébral. En lien avec les symptômes psychologiques et préoccupations mis en évidence, en amont, l'incertitude pourrait également être évaluée avec l'outil EORTC QLQ-BN20 mentionné dans le cadre théorique. Quant à la mémoire, la personnalité et les préoccupations émotionnelles, sociales et familiales, elles pourraient être évaluées avec le FACT-Br. Une méta-analyse (Day et al., 2016, traduction libre, p. 5) relève l'utilisation de l'outil FACT-Br, MDASI-BT, EORTC QLQ-C30 afin de mesurer la fatigue. Une autre méta-analyse (Semple et al., 2013, traduction libre, p. 4) cite l'utilisation de l'EORTC QLQ-C30 pour évaluer la qualité de vie et la HADS pour l'anxiété et la dépression. En lien avec l'état et l'expérience des symptômes dans la TGS (Eicher et al., 2013, p. 17), ces outils peuvent permettre la mise en évidence des symptômes et préoccupations chez ces patients. En lien avec le concept de besoin, ils peuvent également permettre l'identification des besoins chez ces patients (Formarier & Jovic, 2012, p. 94). Finalement, en lien avec des interventions mises en place, il se pourrait que ces outils d'évaluation puissent évaluer les répercussions de ces interventions sur les symptômes.

Pour terminer avec le deuxième axe, en rebondissant sur la problématique de ce travail, Lovely et al. (2013, traduction libre, p. 273) ont mentionné l'importance d'étendre l'évaluation des symptômes au-delà d'une évaluation uniquement centrée sur l'aspect cognitif et physique chez les patients atteints de cancer cérébral. Ainsi, l'outil MDASI-BT peut offrir une évaluation plus globale chez ces patients. Cet outil a été utilisé dans deux études analysées (Baksi & Dicle, 2017; Lin et al., 2013) avec une très bonne fiabilité psychométrique (α de Cronbach $\geq 0,9$) auprès des patients atteints de cancer cérébral. Quant à tous les autres outils mentionnés, ils peuvent offrir une évaluation spécifique mais centrée sur l'aspect psychologique ou sur la qualité de vie. Ford et al. (2012, traduction libre, p. 394) avaient relevé que ces patients se plaignaient d'un manque de contrôle concernant l'apparition des symptômes et d'un manque d'informations. De

plus, la National Institute for Health and Clinical Excellence & National Collaborating Centre for Cancer (2006, traduction libre, p. 102) soulève le fait que 25% de ces patients mentionnaient une inquiétude concernant la façon dont le personnel de santé communiquait avec eux. Ainsi, il se peut que ces outils améliorent ce sentiment de contrôle et que l'outil PCI vienne combler le manque d'informations et l'inquiétude exprimés par ces patients.

Concernant le troisième axe sur les interventions, une méta-analyse (Semple et al., 2013, traduction libre, p. 4, 16-17) vient pondérer les résultats des deux études analysées (Baksi & Dicle, 2017; Ozier & Cashman, 2016). En effet, elle conclut qu'aucune preuve significative ne démontre que les interventions psychosociales (incluant la psychoéducation, la psychothérapie, l'entraînement cognitivo comportemental, les interventions de groupe et de soutien) améliorent la qualité de vie des patients atteints de cancer de la tête et du cou. Cette méta-analyse n'a pas apporté de preuves significatives concernant une amélioration du fonctionnement physique, cognitif, émotionnel ou social à la suite d'une intervention psychosociale. De plus, aucun changement significatif au niveau de l'anxiété et de la dépression n'a été mesuré à la suite d'une intervention psychosociale. Cela suggère qu'il n'y a actuellement pas suffisamment de preuves afin d'évaluer l'impact des interventions psychosociales dans ce groupe de patients. D'où l'importance de poursuivre les recherches dans ce domaine pour cette population de patients. Malgré cette pondération des résultats, les interventions permettent de faire un lien avec la TGS dans le cadre théorique (Eicher et al., 2013, p. 17). Ces interventions mettent en évidence le concept de stratégies de gestion des symptômes en offrant à ces patients des interventions pouvant améliorer certains de leurs symptômes.

Pour finir, en lien avec les quatre critères de la qualité de vie énumérés dans le cadre théorique de ce travail (Formarier & Jovic, 2012, p. 261), il se peut qu'en anticipant la survenue de certains symptômes et préoccupations, en proposant des interventions pour les diminuer et en ayant des outils afin de les mettre en évidence et les évaluer, l'état psychosocial de ces patients soit amélioré. Ainsi, les patients atteints de cancer cérébral pourraient avoir une meilleure qualité de vie.

Un concept supplémentaire aurait été intéressant à développer, celui du coping. Avec ce concept, les stratégies de coping mises en place afin de faire face à la maladie et ses symptômes chez les patients atteints de cancer cérébral auraient pu être mises en évidence.

8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Selon la pyramide des preuves figurant dans la méthodologie de ce travail, six des huit études ont un niveau de preuve scientifique moyen et deux ont un faible niveau de preuves scientifiques. Cependant, toutes ont été publiées, enlevant ainsi un biais non négligeable, le biais de publication**.

La validité interne des cinq études quantitatives, de façon synthétique, semble bien fondée (Acquaye et al., 2015; Baksi & Dicle, 2017; Lin et al., 2013; Pranckeviciene et al., 2016; Renovanz et al., 2017). Les trois études mixtes ont une validité interne (ou crédibilité) moins robuste. Elles sont à risque de plusieurs biais, dont un risque de biais d'enquêteur pour deux d'entre elles (Kanter, et al., 2013; Ozier & Cashman, 2016). Finalement, dans aucune de ces trois études mixtes, la triangulation des données n'a été mentionnée (Kanter, et al., 2013; Ozier & Cashman, 2016; Rooney et al., 2013).

Enfin, en ce qui concerne la généralisabilité des résultats, seule l'étude de Baksi et Dicle (2017) a utilisé une analyse de puissance, mais la taille souhaitée de l'échantillon n'a pas pu être atteinte. Les sept autres études n'ont pas mentionné l'utilisation de l'analyse de puissance ou de saturation des données. De plus, toutes les études, sauf celle de Kanter et al. (2013), peuvent présenter un biais de sélection du fait que l'échantillonnage est non probabiliste. L'étude de Kanter et al. (2013) comporte, quant à elle, une randomisation d'une partie de son échantillon. Les chercheurs des huit études ont utilisé un échantillonnage accidentel. Cela diminue la transférabilité des résultats, car selon les caractéristiques des volontaires, l'échantillon est difficilement représentatif de la population (Fortin, 2010, p. 234). L'échantillon de l'étude d'Ozier et Cashman (2016) ne comporte que dix participants. Celui de Lin et al. (2013) contient 92,5% de participants de race hispanique. Celui d'Acquaye et al. (2015) contient 87,8% de participants avec un niveau d'éducation élevé. Celui de Pranckeviciene et al. (2016) contient 70% de femmes. Enfin, toutes les études, sauf celles d'Ozier et Cashman (2016) et Lin et al. (2013), contiennent un échantillon avec une hétérogénéité en ce qui concerne les diagnostics. Les études de Baksi et Dicle (2017), Lin et al. (2013) et Rooney et al. (2013) contiennent un échantillon avec des participants à différentes étapes de la trajectoire de la maladie. L'étude de Lin et al. (2013) et d'Acquaye et al. (2015) contiennent des participants avec une récurrence. En conclusion, bien que les résultats de certaines études semblent difficiles à généraliser, l'hétérogénéité de plusieurs échantillons peut rendre les échantillons plus proches de la réalité clinique.

8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Plusieurs limites sont présentes dans cette revue de la littérature. Tout d'abord, lors de la recherche des études sur les bases de données, le filtre « full text » a été utilisé. Cela a diminué de façon considérable le nombre d'études correspondant aux critères de recherche. Ainsi, des études qui auraient pu amener des informations afin de répondre à la question de recherche n'ont pas été exploitées.

Une autre limite est la complexité de la question de recherche. En effet, de nombreux éléments peuvent apporter des réponses à cette question. De ce fait, la réponse à cette question est large et non spécifique à un symptôme ou à groupe de symptômes psychologiques précis. Mais le nombre limité d'études concernant les patients atteints de cancer cérébral et leurs symptômes psychologiques n'a pas permis de se centrer sur un seul symptôme. De plus, deux tiers des études devaient être disciplinaires. Il a donc fallu faire un choix au niveau des études non disciplinaires qui exposaient des symptômes différents. À ajouter que ce travail ne comporte que l'analyse de huit articles scientifiques. Un travail de plus grande ampleur apporterait une réponse plus complète à la question de recherche.

Une dernière limite est que toutes les études proviennent de pays différents et aucune n'a été menée en Suisse. L'expérience des symptômes a pu être influencée par les cultures respectives de chaque pays concerné. Quant aux résultats, ils ont pu être influencés par le niveau et la politique de santé en vigueur dans chacun des pays.

9 Conclusion

Cette revue de la littérature effectuée au titre de Travail de Bachelor a permis de mettre en évidence une liste non exhaustive de symptômes psychologiques et préoccupations, d'interventions et d'outils d'évaluation de ces symptômes chez les patients adultes atteints de cancer cérébral. Le travail de Bachelor permet de faire un premier pas dans la recherche scientifique. La recherche scientifique fait partie intégrante de la formation en soins infirmiers et de la pratique basée sur des preuves nommée Evidence Based Practice (EBP). En plus d'améliorer la qualité des soins, l'EBP contribue à la reconnaissance de la discipline infirmière (Fortin, 2010, p. 582).

Des différents résultats ressortant de cette revue de la littérature découlent des propositions qui peuvent être faites pour la pratique, la formation et la recherche. Celles-ci sont expliquées en aval.

Afin de mettre en relation les conclusions de ce travail avec le contexte de soins valaisan, des entretiens informels ont été menés avec trois professionnels du terrain. Parmi ces professionnels figuraient une psycho-oncologue, une infirmière cheffe d'unité de soin du service d'oncologie-médecine et un infirmier du service de médecine-neurologie.

9.1 Propositions pour la pratique

Dans le contexte de soins valaisan, et plus particulièrement à l'hôpital de Sion, il semble qu'aucun outil d'évaluation spécifique aux symptômes psychologiques et préoccupations pour les patients atteints de cancer cérébral n'est utilisé. Ainsi, l'utilisation de différents outils proposés dans ce travail pourrait offrir une prise en charge plus globale de ces patients. De plus, l'utilisation de certains de ces outils permettrait d'améliorer la détection des symptômes psychologiques et/ou préoccupations et ainsi cibler des interventions au plus proche des besoins de chaque patient. Finalement, concernant les interventions psychosociales, il existe un groupe de soutien pour les patients avec tous types de cancer confondus. De ce fait, un groupe de soutien par les pairs ou spécialement pour les patients atteints de cancer cérébral pourrait être envisagé ou testé afin d'offrir une intervention plus spécifique pour ces patients.

9.2 Propositions pour la formation

Durant la formation d'infirmière à la Haute École de Santé (HEdS) du Valais, un module entier est consacré à l'oncologie. De plus, les différents concepts utilisés dans ce travail font tous l'objet de différents cours reçus durant le cursus. Cependant, il serait intéressant d'avoir un cours axé sur le cancer cérébral. Car bien que ce dernier présente une faible prévalence dans la population, ce travail montre la complexité biopsychosociale et spirituelle de ce cancer. Il serait également intéressant de disposer de plus d'informations axées sur les outils d'évaluation des symptômes et de la qualité de vie en lien avec les patients atteints de cancer.

Concernant la formation post-grade, en partenariat avec la HEdS du Valais, la HEdS de Genève propose un CAS (Certificate of Advanced Studies) en oncologie et soins palliatifs. Cette formation semble apporter des informations concernant la qualité de vie, la gestion des symptômes physiques et psychiques, et les outils d'évaluation de ces symptômes. En résumé, cette formation permet de renforcer la pratique professionnelle en vue d'acquérir une prise en charge des patients atteints de cancer tout au long de la trajectoire de la maladie et/ou des patients hospitalisés en soins palliatifs, basée sur des standards de recommandations de bonnes pratiques (Haute École de Santé Genève &

Hôpitaux Universitaires Genève, 2018, p. 2-4). De plus, l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) propose une formation post-diplôme d'infirmière clinicienne en oncologie. Le but de cette formation est que l'infirmier puisse stimuler, conseiller et soutenir ses collaborateurs dans des situations complexes spécifiques au domaine de l'oncologie (ASI, 2018). Pour conclure, en lien avec la problématique de cette revue de la littérature, la participation à ces diverses formations pourrait être d'un réel bénéfice, aussi bien pour les patients que pour les services hospitaliers spécifiques.

9.3 Propositions pour la recherche

Afin d'établir un lien entre les résultats et la pratique sur le terrain, les trois axes des résultats de ce travail mentionnés en amont ont été exposés à trois professionnels du terrain. Un intérêt commun semblait émerger face à ces conclusions. Cela suggère que des recherches plus importantes sur le sujet seraient intéressantes.

Concernant le premier axe sur les symptômes, une étude diagnostique dans le but de proposer un outil diagnostique tel qu'une grille d'évaluation de ces symptômes et préoccupations récurrents pourrait être intéressante. Concernant le deuxième axe sur les outils d'évaluation, il serait intéressant de mener une étude exploratoire qualitative auprès des soignants afin de savoir quels sont leurs besoins en ce qui concerne les outils d'évaluation. Pour conclure, en ce qui concerne le troisième et dernier axe sur les interventions, un essai contrôlé randomisé (RCT) pourrait être intéressant afin de comparer l'impact d'une d'intervention psychosociale sur un groupe de patients atteints de cancer cérébral versus un groupe contrôle.

Le défi actuel concernant la recherche sur les patients atteints de cancer cérébral est le faible nombre de patients disponibles. Une solution serait l'approche collaborative et multicentrique. Car la mise en place d'interventions chez ces patients est fondamentale due à leurs besoins uniques et spécifiques (Semple et al., 2013, traduction libre, p. 19).

10 Références bibliographiques

Abernethy, A. P., Shelby-James, T., Fazekas, B. S., Woods, D., & Currow, D. C. (2005). The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. *BMC Palliative Care*, 4, 7. doi : 10.1186/1472-684X-4-7

Académie des Sciences Commerciales. (2018). Dictionnaire : Fréquence. Accès https://academie-des-sciences-commerciales.org/dictionnaire_new/definition.php?id=3693

Académie nationale de médecine. (2016a). Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine - apraxie. Accès <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=apraxie>

Académie nationale de médecine. (2016b). Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine - vestige embryonnaire. Accès <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=reliquat%20embryonnaire>

Acquaye, A. A., Lin, L., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2015). Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory. *Neuro-Oncology*, 18(1), 119-125. doi : 10.1093/neuonc/nov101

Almont, T. (2011). Les biais en épidémiologie. Accès <http://www.theral.fr/theraltrain/tutoriels/biais.php>

Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF). (s. d.). Qu'est-ce qu'une mutation génétique et quelles en sont les conséquences ? Quelles sont les causes de mutations génétiques ? Accès <http://apmf-fabry.org/tout-savoir/bien-comprendre-la-maladie/L-origine-genetique/Qu-est-ce-qu-une-mutation>

Association Suisse des infirmiers et infirmières. (2018). SBK-ASI: formations post-diplôme d'infirmière clinicienne/infirmier clinicien. Accès <https://www.sbk.ch/fr/formation/reglementations-asi/clinicienne-clinicien.html>

- Auger, F., Bacqué, M.-F., Benoit, G., Besson, C., Derzelle, M., Edery, L., ... Tresvaux du Fraval, F. (2011). *Annoncer un cancer - Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention*. Paris: Springer.
- Baksi, A., & Dicle, A. (2017). Examining the Effect of Education Given by Roy Adaptation Model in Patients With Primary Brain Tumors on Symptoms and Coping with Stress, *10*(2), 842-858. Accès <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/>
- Barber, R. M., Fullman, N., Sorensen, R. J. D., Bollyky, T., McKee, M., Nolte, E., ... Murray, C. J. L. (2017). Healthcare Access and Quality Index based on mortality from causes amenable to personal health care in 195 countries and territories, 1990–2015: a novel analysis from the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet*, *390*(10091), 231-266. doi : 10.1016/S0140-6736(17)30818-8
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain* (ERPI). Saint-Laurent (Québec).
- Bowling, A., Bond, M., Jenkinson, C., & Lamping, D. (1999). Short Form 36 (SF-36) Health Survey questionnaire: which normative data should be used? Comparisons between the norms provided by the Omnibus Survey in Britain, the Health Survey for England and the Oxford Healthy Life Survey. *Journal of Public Health*, *21*(3), 255-270. doi : 10.1093/pubmed/21.3.255
- Buteau, S. (2016). Institut national de santé publique Québec : La méta-analyse, bien plus que le simple calcul d'un effet combiné! Accès <https://www.inspq.qc.ca/bise/la-meta-analyse-bien-plus-que-le-simple-calcul-d-un-effet-combine>
- Cals, L., Brault, P., & Le Neurès, K. (2013). *Processus tumoraux*. Paris: Elsevier Masson.
- Campus de Neurochirurgie. (2006). Hypertension intra-crânienne. Accès <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article160>
- Centre international de Recherche sur le Cancer. (2017). EUCAN-Fiches cancer. Accès <http://eco.iarc.fr/EUCAN/Default.aspx>

- Chow, R., Lao, N., Popovic, M., Chow, E., Cella, D., Beaumont, J., ... Bottomley, A. (2014). Comparison of the EORTC QLQ-BN20 and the FACT-Br quality of life questionnaires for patients with primary brain cancers: a literature review. doi : 10.1007/s00520-014-2352-7
- CHUV - Département d'oncologie. (2016). La maladie et ses traitements. Accès http://www.chuv.ch/oncologie/onc_home/onc-patients-familles/onc-maladie-et-traitements/onc-la_maladie_et_ses_traitements_les_traitements.htm
- ComColors. (2018). Validation psychométrique. Accès <http://www.comcolors.com/nouveau/validation-statistique-1137-fr.html>
- Cornwell, P., Dicks, B., Fleming, J., Haines, T. P., & Olson, S. (2012). Care and support needs of patients and carers early post-discharge following treatment for non-malignant brain tumour: establishing a new reality. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2595-2610. doi : 10.1007/s00520-012-1383-1
- Daly-Schveitzer, N. (2008). *Cancérologie clinique* (3e éd.). Paris: Elsevier Masson.
- Day, J., Yust-Katz, S., Cachia, D., Wefel, J., Katz, L. H., Tremont Lukats, I. W., ... Rooney, A. G. (2016). Interventions for the management of fatigue in adults with a primary brain tumour. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi : 10.1002/14651858.CD011376.pub2
- Driel, M. van, & Chevalier, P. (2008). *Glossaire evidence-based medicine – principaux termes épidémiologiques et statistiques utilisés en Evidence-Based Medecine*. S.L.: Minerva.
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Viens Python, N. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 14. doi : 10.3917/rsi.112.0014
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Viens Python, N. (2013). Schéma théorique de la théorie de gestion des symptôme [Figure]. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 14 (p. 17). doi : 10.3917/rsi.112.0014

Faculté de Médecine Paris-Ile-de-France-Ouest. (2005). Subjectivité de l'enquêteur (enquête cas-témoins). Accès

http://www.pifo.uvsq.fr/epideao/esp/chap_4/subjectivite_de_l'enqueteur_enqueteur_cas_temoins.html

Fondation Claude St-Jean. (2018). Ataxie Canada - Ataxie - définition. Accès

<http://lacaf.org/fr/ataxies/definition/>

Fondrinier, E., Pezet, D., & Gamelin, E. (2003). *Prise en charge et surveillance du patient cancéreux*. Issy-les-Moulineaux: Masson.

Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*, 14(4), 392-404. doi : 10.1093/neuonc/nor229

Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd.). Accès

<https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm>

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Québec: Chenelière Education.

Foucart, T. (s. d.). Étude des résidus. Accès

<http://foucart.thierry.free.fr/StatPC/livre/chapitre7/residus.htm>

Gallardo, L. (2008). Chapitre 2: Tests d'ajustement d'un échantillon à une loi théorique.

Accès

<http://www.lmpt.univ-tours.fr/~gallardo/Stat2008-2.pdf>

Galvis-Narinos, F., & Montélimard, A. (2009). Le système de santé des États-Unis.

Pratiques et Organisation des Soins, 40(4), 309-315. doi : 10.3917/pos.404.0309

Garrity, J., MacMillan, W., & MacMillan, B. (2018). Œdème papillaire - Troubles oculaires.

Accès

<https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-oculaires/troubles-du-nerf-optique/œdème-papillaire>

Goebel, S., Streng, H., & Mehdorn, H. M. (2011). Acute stress in patients with brain cancer during primary care. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1425-1434. doi : 10.1007/s00520-011-1225-6

Haute Autorité de Santé. (2013). *Grade des recommandations* [Tableau]. Accès https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux

Haute Autorité de Santé. (2013). Haute Autorité de Santé : Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique - État des lieux. Accès https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux

Haute Ecole de Santé Genève, & Hôpitaux Universitaires Genève. (2018). CAS HES-SO en Oncologie et Soins palliatifs - HEdS de Genève. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/cas-hes-so-en-oncologie-et-soins-palliatifs>

Heron, J. F. (2018). Oncoprof - Initiation tumorale. Accès http://www.oncoprof.net/Generale2000/g01_HistoireGenerale/g01-hg02.php

Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(1), 39-51; discussion 53-56. Accès https://www.researchgate.net/publication/21724346_Abbreviated_Instrument_to_Measure_Hope_Development_and_Psychometric_Evaluation

Info-radiologie. (2017a). Engagement cérébral. Accès <https://www.info-radiologie.ch/engagement-temporal.php>

Info-radiologie. (2017b). Les tumeurs intra-crâniennes. Accès <https://www.info-radiologie.ch/tumeurs-intra-craniennes.php>

Institut de recherche et de documentation pédagogique (IRD). (s. d.). Coefficient de concordance de Kendall. Accès <https://www.irdp.ch/institut/coefficient-concordance-kendall-2031.html>

- Institut française de l'éducation (ifé). (s. d.). Les cellules souches neurales. Accès http://accres.ens-lyon.fr/accres/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/neurone_therapie/cellules_souches_nerveuses
- Institut National des Sciences Appliquées (INSA) Toulouse. (2018). La taxonomie de Bloom. Accès <http://c2ip.insa-toulouse.fr/fr/pedagogies/concepts-de-base-en-pedagogie/la-taxonomie-de-bloom.html>
- Institut National du Cancer. (2017). Qu'est-ce qu'un cancer ? - Comprendre, prévenir, dépister. Accès <http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer>
- International Agency for Research on Cancer. (2012). GLOBOCAN 2012 : Estimated Cancer Incidence, Morality and Prevalence Worldwide in 2012. Accès http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx
- Kanter, C., D'Agostino, N. M., Daniels, M., Stone, A., & Edelstein, K. (2013). Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Supportive Care in Cancer*, 22(1), 43-52. doi :10.1007/s00520-013-1933-1
- Karunanithi, G., Sagar, R. P., Joy, A., & VedaSoundaram, P. (2018). Assessment of Psychological Distress and its Effect on Quality of Life and Social Functioning in Cancer Patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 7. doi : 10.4103/IJPC.IJPC_104_17
- Kwakkel, G., Veerbeek, J. M., Wel, B. C. H. der, Wegen, E. van, & Kollen, B. J. (2011). Diagnostic Accuracy of the Barthel Index for Measuring Activities of Daily Living Outcome After Ischemic Hemispheric Stroke: Does Early Poststroke Timing of Assessment Matter? *Stroke*, 42(2), 342-346. doi : 10.1161/STROKEAHA.110.599035
- Larousse. (s. d.). Dictionnaire français - angiogenèse. Accès <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

Le cerveau à tous les niveaux. (s. d.). Vers une cartographie cérébrale des états de conscience ? Accès

http://lecerveau.mcgill.ca/flash/i/i_12/i_12_cr/i_12_cr_con/i_12_cr_con.html

Ligue suisse contre le cancer. (2017). *Tumeurs et métastases cérébrales chez l'adulte* (2^e éd.). Berne: Ligue suisse contre le cancer.

Ligue Suisse contre l'Épilepsie. (2016). Formes de crises. Accès

https://www.epi.ch/page.php?pages_id=326&language=fr

Lin, L., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Cahill, J. E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2012). Validation of the Mishel's uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT). *Journal of Neuro-Oncology*, 110(2), 293-300. doi : 10.1007/s11060-012-0971-8

Lin, L., Chiang, H.-H., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2013). Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors. *Cancer*, 119(15), 2796-2806. doi : 10.1002/cncr.28121

Lin, L., Chien, L.-C., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2015). Significant predictors of patients' uncertainty in primary brain tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 122(3), 507-515. doi : 10.1007/s11060-015-1756-7

Lisette Mag. (2016). *Pyramide de Maslow* [Figure]. Accès

<https://lisette-mag.com/pyramide-de-maslow/>

Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaecher, J., Lupica, K., & Maher, M. E. (2013). A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. doi : 10.1188/13.ONF.267-274

Magro, E., Bergot, L., Cuchard, S., Lebreton, S., Coutte, M.-B., Rolland-Lozachmeur, G., ... Seizeur, R. (2015). Diagnosis Disclosure Process in Patients With Malignant Brain Tumors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(2), E49-E54. doi : 10.1188/16.CJON.E49-E54

Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaine* (4^e éd.). Saint-Laurent (Québec): ERPI.

McNamara, S. (2012). Treatment of primary brain tumours in adults, 27(14). doi : 10.7748/ns2012.12.27.14.42.c9476

Médecine Générale Travaux de Fin d'Étude (MG TFE). (s. d.). La question de recherche (méthode PICO). Accès <http://www.mgtfe.be/guide-de-redaction/5-recherche-bibliographique/5-3-la-question-de-recherche-methode-pico/>

Morabia, A. (2003). EM-Consulte : Risque relatif et odds ratio. Accès <http://www.em-consulte.com/rmr/article/143634>

National Institute for Health and Clinical Excellence, & National Collaborating Centre for Cancer. (2006). *Improving outcomes for people with brain and other CNS tumours: the manual*. London: NICE.

Nobakar, M., & Burkhardt, K. (2004). Les tumeurs cérébrales sont fréquentes : il faut y penser. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2490/1426>

Observatoire Valaisan de la Santé. (2017). Cancer. Accès <https://www.ovs.ch/sante/incidence-mortalite-cancer-pour-toutes-valais.html>

Office fédérale de la statistique. (2017). Cancer. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>

Orem, D. E. (1987). *Soins infirmiers : les concepts et la pratique* (Maloine Paris). Montréal: Décarie.

Organisation mondiale de la Santé. (2017). Centre des médias - Les 10 principales causes de mortalité. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/>

- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. (2017). Journée mondiale contre le cancer 2017 : focus sur le diagnostic précoce. Accès <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/news/news/2017/02/world-cancer-day-2017-focus-on-early-diagnosis>
- Ozier, D., & Cashman, R. (2016). A mixed method study of a peer support intervention for newly diagnosed primary brain tumour patients. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue Canadienne de Soins Infirmiers En Oncologie*, 26(2), 104-111. doi : 10.5737/23688076262112121
- Pace, A., Villani, V., Parisi, C., Di Felice, S., Lamaro, M., Falcicchio, C., ... Di Lallo, D. (2016). Rehabilitation pathways in adult brain tumor patients in the first 12 months of disease. A retrospective analysis of services utilization in 719 patients. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4801-4806. doi : 10.1007/s00520-016-3333-9
- Parker, S. (2015). *Le grand Larousse du corps humain*. Paris: Larousse.
- Petruzzi, A., Finocchiaro, C. Y., Lamperti, E., & Salmaggi, A. (2012). Living with a brain tumor: Reaction profiles in patients and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 21(4), 1105-1111. doi : 10.1007/s00520-012-1632-3
- Pitte, M. (2017). Espace Soignant - 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson. Accès <http://www.espacesoignant.com/infirmier/ue-4.1-soins-confort-et-de-bien-etre/14-besoins-fondamentaux-de-virginia-henderson>
- Pranckeviciene, A., Tamasauskas, S., Deltuva, V. P., Bunevicius, R., Tamasauskas, A., & Bunevicius, A. (2016). Suicidal ideation in patients undergoing brain tumor surgery: prevalence and risk factors. *Supportive Care in Cancer*, 24, 2963-2970. doi : 10.1007/s00520-016-3117-2
- Pronost, A.-M. (2012). Coping. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 127-129). Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Accès <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-127.htm>

- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2012). *Processus tumoraux*. Paris: Maloine.
- Recherche en soins infirmiers (RSI). (2014). Six écoles de pensée. Accès <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/06/02/six-ecoles-de-pensee/>
- Recherche en soins infirmiers (RSI). (2016). Les paradigmes et la discipline infirmière. Accès <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2016/10/23/les-paradigmes-et-la-discipline-infirmiere/>
- Renovanz, M., Hechtner, M., Janko, M., Kohlmann, K., Coburger, J., Nadji-Ohl, M., ... Hickmann, A.-K. (2017). Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting. *Journal of Neuro-Oncology*, 133(3), 653-662. doi : 10.1007/s11060-017-2484-y
- Réseau des intervenants en addictologie de la Mayenne [RIAM]. (2016). Echelle HAD. Accès <http://www.riam53.fr/outils-de-reperage/comorbidites/echelle-had/>
- Rivest, L.-P. (s. d.). Analyse factorielle confirmatoire, 43. Accès https://www2.mat.ulaval.ca/fileadmin/Cours/STT-7620/Note_de_cours/Partie3.pdf
- Rooney, A. G., & Grant, R. (2016). Pharmacological treatment of depression in patients with a primary brain tumour. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi : 10.1002/14651858.CD006932.pub3
- Rooney, A. G., Netten, A., McNamara, S., Erridge, S., Peoples, S., Whittle, I., ... Grant, R. (2013). Assessment of a brain-tumour-specific Patient Concerns Inventory in the neuro-oncology clinic. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1059-1069. doi : 10.1007/s00520-013-2058-2
- Roulin, J.-L. (2017). SCALP : test-retest. Accès http://www.psychometrie.jlroulin.fr/cours/aide_quizz.html?fid21.html
- Sculier, J.-P. (s. d.). ENGAGEMENT CEREBRAL. Accès <http://www.oncorea.com/SyllUrgences/EngagCerebral.html>

Seizeur, R., Magro, E., Bergot, L., Lebreton, S., Cuchard, S., Boles, J.-M., & Rolland-Lozachmeur, G. (2014). Annonce d'une tumeur cérébrale chez l'adulte - L'encyclopédie neurochirurgicale. Accès
<http://www.neurochirurgica.org/spip.php?article4>

Semple, C., Parahoo, K., Norman, A., McCaughan, E., Humphris, G., & Mills, M. (2013). Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi : 10.1002/14651858.CD009441.pub2

Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle (Evidence-Based Medicine)* (Elsevier Masson). Issy-les-Moulineaux Cedex.

Société canadienne du cancer. (2015). Le financement de la recherche sur le cancer du cerveau. Accès
<http://www.cancer.ca/fr-ca/about-us/for-media/media-releases/national/2015/world-cancer-day/?region=ns>

Société française Kostango. (2018). Définition : VIF (facteur d'inflation de la variance). Accès
<https://blog.kostango.com/definition/vif-facteur-dinflation-de-variance/>

Statistical Tools For High-Throughput Data Analysis (STHDA). (s. d.). Test de normalité avec R : Test de Shapiro-Wilk. Accès
<http://www.sthda.com/french/wiki/test-de-normalite-avec-r-test-de-shapiro-wilk>

Thomsen, C. (2014a). Vocabulaire médical – anorexie. Accès
<https://www.vocabulaire-medical.fr/moteur-de-recherche.php?recherche=anorexie>

Thomsen, C. (2014b). Vocabulaire médical - cachexie. Accès
<https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedia/113-cachexie-denutrition-maigreur>

Université de Genève-Tecfa. (2013). La Méthode du maximum de vraisemblance. Accès
<http://tecfaetu.unige.ch/staf/staf-d/merino/staf18/cours/MV.html>

Université de Pau et des Pays de l'Adour. (2017). tests du khi-deux. Accès
<http://www.iutbayonne.univ-pau.fr/~grau/2A/stat/cadre5.html>

Université Laval. (s. d.). Chapitre 5 : analyse de la sensibilité. Accès <https://www2.mat.ulaval.ca/fileadmin/Cours/MAT-2920/Chapitre5.pdf>

USGS Fort Collins Science Center (FORT). (2018). Statistical Interpretation. Accès <https://www.fort.usgs.gov/sites/landsat-imagery-unique-resource/statistical-interpretation>

Villemin, G. P. E. (2015). *Huit étapes selon Erik Erikson* [Tableau]. Accès <http://villemin.gerard.free.fr/aScience/Biologie/aHOMME/ViePerio.htm>

Warmenhoven, F., van Rijswijk, E., Engels, Y., Kan, C., Prins, J., van Weel, C., & Vissers, K. (2012). The Beck Depression Inventory (BDI-II) and a single screening question as screening tools for depressive disorder in Dutch advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(2), 319-324. doi : 10.1007/s00520-010-1082-8

Yavas, C., Zorlu, F., Ozyigit, G., Gurkaynak, M., Yavas, G., Yuce, D., ... Akyol, F. (2011). Health-related quality of life in high-grade glioma patients: a prospective single-center study. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2315-2325. doi : 10.1007/s00520-011-1340-4

Yergeau, E., & Poirier, M. (2013). SPSS à l'UdeS - Régression logistique. Accès <http://spss.espaceweb.usherbrooke.ca/pages/stat-inferentielles/regression-logistique.php>

11 Annexes

11.1 Annexe I : Tableaux de recension

Étude 1 : Ozier, D., & Cashman, R. (2016). A mixed method study of a peer support intervention for newly diagnosed primary brain tumour patients. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue Canadienne de Soins Infirmiers En Oncologie*, 26(2), 104-111. doi : 10.5737/23688076262112121

Type d'étude ou devis : mixte Paradigme : pragmatique Niveau de preuve : IV	Échantillon : - N= 10 patients anglophones nouvellement diagnostiqués d'un gliome de haut grade, se sont présentés pour traitement au Vancouver Centre ; âge 47 à 68 ans ; 9/10 race blanche et 1/10 asiatique ; 8 hommes et 2 femmes ; 7 sont mariés, 2 sont célibataires et 1 a un conjoint ; 7 ont des gliomes de grade IV et 3 de grade III - 2 patients bénévoles ayant surmonté tumeur cérébrale primitive, recrutés dans la communauté vancouveroise, ayant reçu 15h de formation individuelle ; âge 38 et 39 ans ; 2 hommes ; les 2 ont un niveau scolaire universitaire ; un a un diagnostic de glioblastome grade IV et un d'astrocytome de type anaplasique de grade III ; années post-diagnostic 4 et 9 ans Échantillonnage : accidentel Critères d'inclusion : - nouveau diagnostic de gliome de grade II, III ou IV - aisance à s'exprimer en anglais - indice ≥ 70 selon échelle de Karnofsky Critères d'exclusion : (pas mentionnés)	But : analyser l'impact d'intervention de soutien par des pairs bénévoles aux patients nouvellement diagnostiqués d'une tumeur cérébrale primitive Questions de recherche : Les nouveaux patients participants ont-ils retiré des avantages ou ont-ils eu des résultats défavorables ? Y a-t-il eu des avantages ou des résultats défavorables ressentis par les patients intervenants bénévoles ? Quels autres renseignements obtenus de cette étude pourraient conséquemment améliorer l'intervention ?	Concepts, cadre de référence, cadre théorique : - tumeur cérébrale primitive - soutien psychosocial - bénévolat - pairs - intervention de soutien de bénévolat par les pairs	Méthode de collecte de données : - association patients bénévoles et patients nouvellement diagnostiqués selon grade tumeur - rencontre privée d'une heure en salle de réunion à clinique BCCA de Vancouver Centre, 4 à 8 semaines après diagnostic initial - nouveaux patients participants ont rempli questionnaire de type Likert (10 questions, basées sur questionnaire Post-Meeting Participant Response) immédiatement après l'intervention Éthique : - consentement éclairé de tous les participants (bénévoles et patients) - approuvée par le BC Cancer Agency Research Ethics Board	Méthode d'analyse : - un entretien individuel par patient avec un patient bénévole avec un questionnaire à remplir à la fin de l'entretien - 6 semaines après rencontre avec bénévole, 2 ^{ème} entretien pour répondre uniquement aux questions - 2 séries de données analysées avec le même procédé puis fusionnées - questions d'entretien analysées avec statistiques descriptives - entretiens transcrits par professionnels, puis relus afin de classer les données dans 1/3 questions de recherche - « sujets importants et suggestions d'améliorations » : réponses énumérées sous forme de liste avec fréquence - « effets indésirables » : 2 réactions indésirables discutées individuellement - « avantages » : codés en thèmes jusqu'à obtention coefficient Kappa 0,7 - Thème « espoir augmenté » triage sous-thèmes avec coefficient Kappa 0,7 Logiciel statistique : (pas mentionné)	Résultats : - « À quel point cette rencontre a-t-elle été utile pour vous ? » : 1 ^{er} entretien : moyenne de 3,35/4 avec écart-type 0,57. 2 ^{ème} entretien : moyenne 2,9/4 avec écart-type 0,86) - « À quel point, cette rencontre s'est-elle avérée négative pour vous ? » : 1 ^{er} entretien : moyenne 1,15/4 avec écart-type 0,38. 2 ^{ème} entretien : moyenne 1,05/4 avec écart-type 0,15 - « Sentez-vous qu'il est important que votre bénévole soit un survivant d'une tumeur cérébrale au lieu d'un autre type de cancer ? » : 100% oui - espoir accru (9/10) avec 4 sous-thèmes - conseils précieux (7/10) - savoir ce qu'il en est vraiment (6/10) - combattre la solitude (5/10) - prendre conscience de ce qui importe (4/10) Conclusion : importance d'un programme de soutien par les pairs afin d'avoir une vision plus positive d'une vie avec un tel diagnostic Limites : - échantillonnage non probabiliste - absence de suivi sur le long terme - élaboration programme pas forcément possible pour institution avec moins de ressources - difficultés de recruter bénévoles qualifiés et motivés - bonne relation entre patients et auteurs donc risque manque objectivité des résultats - critères d'inclusion restreints l'accès à intervention - patients essentiellement de race blanche - seulement 2 patients bénévoles - analyse qualitative pourrait différer entre les mains d'autres équipes de chercheurs
--	--	---	--	--	--	--

Étude 2 : Lin, L., Chiang, H.-H., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2013). Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors. *Cancer*, 119(15), 2796-2806. doi : 10.1002/cncr.28121

<p>Design : quantitatif d'analyse secondaire</p> <p>Paradigme : positiviste</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : - N = 186 patients avec une tumeur cérébrale primaire (PBT) provenant de l'étude primaire pour valider l'échelle MUIS-BT ; recrutés par la clinique du cerveau et du rachis de l'Université du Texas MD Anderson Cancer Center (MDACC) à Houston ; 80% blancs ; 53% hommes ; moyenne d'âge 44,2 ans ; 17% nouvellement diagnostiqués ; 46% en cours de traitement ; 37% en suivi et sans traitement actif ; 81% score de KPS \geq 90 ; 19% KPS \leq 80</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion : - avoir 18 ans - capacité de parler, lire et écrire en anglais - diagnostic de PBT</p> <p>Critères d'exclusion : - avoir déficits cognitifs comme une aphasie ou d'autres altérations de l'état mental qui empêcheraient l'autodéclaration et de fournir consentement éclairé, provoqueraient de l'incertitude, des états d'humeur, des symptômes</p>	<p>But : - examiner l'influence du stade de traitement (TTT) et de l'état fonctionnel des patients sur l'incertitude - tester l'impact direct de l'incertitude sur les états d'humeur négatifs et la sévérité des symptômes perçus par le patient ainsi que les effets médiateurs des états d'humeur négatifs entre l'incertitude et la sévérité des symptômes</p> <p>Hypothèse : - l'incertitude est directement et indirectement corrélée avec la sévérité des symptômes - la diminution des troubles de l'humeur causés par l'incertitude réduit la détresse symptomatique et favorise une adaptation positive du patient à l'expérience de la maladie</p> <p>Variables : VI : - état fonctionnel - stade du TTT VD : - état d'humeur (tension, dépression, confusion, colère et fatigue) - incertitude - sévérité des symptômes</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique : - tumeur cérébrale - incertitude - symptômes - humeur - Mishel Uncertainty in Illness Scale-Brain Tumor Form (MUIS-BT) - MD Anderson Symptom Inventory-Brain (MDASI-BT) mais sans évaluation de l'interférence des symptômes dans la vie du patient - The Profile of Mood States-Short Form (POMS-SF) mais utilisation de 5/6 des sous-échelles (sous-échelle de la vigueur-activité retirée) - fiche d'informations démographiques - outil d'examen clinique avec utilisation Karnofsky Performance Status scale (KPS)</p>	<p>Méthode de collecte de données : - participants classés en 3 groupes selon stades du TTT : nouvellement diagnostiqué/recevant un TTT/suivi mais sans TTT actif - participants ont rempli les questionnaires avant d'être examinés par le médecin ou l'infirmière ou avant les résultats de l'IRM ou d'autres tests - examen clinique pour collecter les données cliniques (type de tumeur, localisation et histoire du TTT) Éthique : - approuvée par le Comité d'examen institutionnel de MDACC - règlement pour la protection de la confidentialité à l'hôpital a été suivi - consentement éclairé pour chaque participant</p>	<p>Méthode d'analyse : - statistiques descriptives (moyenne, écart-type, IC) calculées pour décrire la distribution des scores des variables continues et de leurs fréquences - % utilisés pour décrire scores des variables catégorielles - données démographiques et cliniques analysées pour décrire l'échantillon - utilisation SEM pour tester la signification directe et indirecte des relations entre incertitude, état d'humeur et la sévérité des symptômes - intégration dans le modèle SEM au même moment des variables : influence de l'état fonctionnel du patient et le stade du TTT - évaluation ajustement modèle théorique et modèle observé avec test de χ^2, erreur quadratique moyenne d'approximation (RMSEA) avec IC à 90%, indice comparatif d'ajustement (CFI), indice d'ajustement de Tucker-Lewis (TLI), résidu quadratique moyen standard (SRMR) - modélisation d'équation structurelle (SEM) pour déterminer la relation entre incertitude, état d'humeur, sévérité des symptômes, TTT des patients et état fonctionnel selon le score de KPS</p> <p>Logiciel statistique : - IBM SPSS Statistics 19 pour analyse des données - Mplus software version 5.1 pour analyse des modèles</p>	<p>Résultats : - le stade TTT a effet négatif sur incertitude ($p < 0,001$) - l'incertitude a impact direct sur tous les états d'humeur négatifs ($p < 0,001$) et ces états d'humeur négatifs ont un impact direct sur sévérité des symptômes ($p < 0,001$) avec niveau d'incertitude plus haut associé avec états d'humeur négatifs augmentés ainsi que sévérité des symptômes augmentée - l'incertitude est représentée par 4 facteurs ($p < 0,001$) : ambiguïté ou incohérence des événements liés à la maladie, imprévisibilité du pronostic, imprévisibilité des symptômes ou autres déclencheurs, complexité du processus de la maladie - le score de KPS a un impact négatif sur l'incertitude ($p < 0,01$) dans les 5 modèles (tension, colère, dépression, fatigue et confusion) \Rightarrow état fonctionnel inférieur est associé à une plus grande incertitude - modèle de tension : KPS a un impact négatif sur la tension ($p < 0,05$) et la sévérité des symptômes ($p < 0,05$) \Rightarrow patient plus anxieux quand statut fonctionnel plus bas - dans tous modèles (sauf confusion), incertitude a impact direct sur sévérité des symptômes et indirect à travers états d'humeur négatifs - état fonctionnel moins bon et être plus tôt dans trajectoire du TTT sont associés à plus grande incertitude ($p < 0,01$)</p> <p>Conclusion : - les résultats ont démontré des voies distinctes de corrélations entre l'incertitude, les états d'humeur et la sévérité des symptômes - pour mettre au point des interventions plus individualisées susceptibles de réduire l'incertitude et les états d'humeur négatifs, la reconnaissance de ces quatre facteurs aide les fournisseurs de soins de santé à identifier sources d'incertitude vécues par différents patients avec PBT - les résultats actuels confortent l'hypothèse selon laquelle il est possible de réduire la sévérité des symptômes et d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de PBT</p> <p>Limites : - échantillon homogène - nature de l'étude en tant qu'analyse secondaire des données avec un échantillon autosélectionné qui a été recruté dans un seul hôpital</p>
---	---	--	---	---	--	---

Étude 3 : Rooney, A. G., Netten, A., McNamara, S., Erridge, S., Peoples, S., Whittle, I., ... Grant, R. (2014). Assessment of a brain-tumour-specific Patient Concerns Inventory in the neuro-oncology clinic. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1059-1069. doi : 10.1007/s00520-013-2058-2

<p>Design : mixte</p> <p>Paradigme : pragmatique</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : N=53 participants atteints de cancer cérébral d'une clinique neuro-oncologique ayant rempli l'inventaire des préoccupations du patient (PCI = patient concerns inventory) ; 53% hommes ; 64% ont 35-59 ans ; 66% ont un diagnostic de gliome ; 43% ont 0-12 mois de temps écoulé depuis le traitement</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion : - avoir au min. 18 ans - avoir une tumeur intracrânienne - aller dans la clinique ambulatoire de neuro-oncologie de l'Hôpital Général de l'Ouest à Édimbourg durant la période du 17 juin au 19 août 2009</p> <p>Critères d'exclusion : - patients venus recevoir leur diagnostic à la consultation - 1^{ère} visite à la clinique - avoir reporté le rendez-vous - rendez-vous pris moins d'une semaine auparavant, car ils ne recevront pas les éléments pour participer à l'étude avant d'aller à la clinique</p>	<p>But : - développer et diffuser un PCI de tumeur cérébrale - reporter les préoccupations communes signalées chez les patients participants avec cancer tête et cou dans l'étude initiale - signaler des questions spécifiques posées par les patients concernant leurs soins - résumer les commentaires sur le PCI reçus des patients et du personnel clinique</p> <p>Question de recherche : (non formulée par les chercheurs) <i>Quelles sont les préoccupations communes chez les patients atteints de cancer cérébral ?</i></p> <p>Variables : sexe, âge, utilisation de stéroïde, utilisation d'anticonvulsif, temps écoulé depuis le traitement, diagnostic</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique : - tumeur cérébrale - préoccupations - qualité de vie - Holistic needs assessment (HNA) - The Patient Concerns Inventory (PCI)</p>	<p>Méthode de collecte de données : - avant d'avoir la consultation : le patient a reçu une brochure d'informations, le PCI et un formulaire de feedback initial - dans la clinique : les PCI complétés ont été placés avec des notes cliniques pour être utilisés par le médecin lors de la consultation - après le rendez-vous : les patients ayant complétés le PCI ont dû remplir un formulaire de feedback final et les médecins ont rempli un formulaire de feedback pour le personnel (21 remplis)</p> <p>Éthique : - soumise au comité local d'éthique de la recherche - les participants ont donné leur consentement éclairé</p>	<p>Méthode d'analyse : - les informations démographiques obtenues grâce à des notes cliniques et analysées avec le test de χ^2 ou le test exact de Fisher - le grade de la tumeur basé sur le guideline de l'OMS - durée des suivis calculée à partir de la fin de la 1^{ère} thérapie - les questions spécifiques posées aux patients ont été examinées et groupées en catégories heuristiques</p> <p>Logiciel statistique : (pas mentionné)</p>	<p>Résultats : - 94% des participants ont rapporté au moins une préoccupation et le nombre moyen de préoccupations est de 8 - les préoccupations les plus fréquentes sont : fatigue ou baisse d'énergie (62%), peur d'une récurrence (57%) et mémoire (57%) - 17 préoccupations ont été approuvées par plus de 25% des patients - 25% des patients souhaitent être référés à un autre spécialiste (le plus fréquent : physiothérapeute 9%) - 70% ont utilisé le PCI pour poser des questions - 49,5% des questions concernaient les symptômes physiques et psychologiques - 60% ont complété le PCI en <15 min - 91% trouvent le PCI facile à remplir - 94,5% des questions concernaient les symptômes physiques et psychologiques - 88% sur 32 patients éprouvent une meilleure compréhension avec leur médecin durant la consultation - 91% du personnel médical a trouvé utile l'utilisation du PCI</p> <p>Conclusion : - l'outil PCI est peu coûteux, simple à mettre en œuvre et facile à compléter - il sert à relever de façon plus spécifique les besoins et préoccupations des patients atteints de cancer cérébral - le PCI aide le patient à formuler et poser ses questions souvent liées aux symptômes physiques et psychologiques d'une tumeur cérébrale - beaucoup de questions étaient peu prévisibles par les médecins et n'auraient peut-être pas été soulevées sans l'utilisation du PCI - la compréhension entre patients et leur médecin a semblé être améliorée et la satisfaction des patients et du personnel vis-à-vis du PCI était élevée</p> <p>Limites : - taille de l'échantillon petite et dans une seule clinique - pas de comparaison de satisfaction entre le PCI et les check-lists générales de cancer - la satisfaction peut être élevée par le simple fait que les patients appréciaient le processus HNA - pas d'investigation des différences entre patients avec différents types de tumeurs cérébrales ou entre patients à différents stades de la maladie - pas de mesure objective de la différence de longueur des consultations</p>
--	---	--	---	---	---	--

Étude 4 : Kanter, C., D'Agostino, N. M., Daniels, M., Stone, A., & Edelstein, K. (2013). Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Supportive Care in Cancer*, 22(1), 43-52. doi : 10.1007/s00520-013-1933-1

<p>Design : mixte de cohorte rétrospective</p> <p>Paradigme : pragmatique</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Échantillon : N = 137 patients atteints de cancer cérébral</p> <p>N = 238 proches aidants</p> <p>- tous ont été sélectionnés à partir de fiches d'inscriptions à des groupes de soutien de 1999 à 2006 dans le Centre de tumeur cérébrale du Princess Margaret Hospital</p> <p>- pour analyse plus poussée : sélection par randomisation de 80 patients ; 57,4% étaient mariés ou vivaient en concubinage</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - avoir un cancer cérébral - se considérer comme proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer cérébral <p>Critères d'exclusion : (pas mentionnés)</p>	<p>But : identifier caractéristiques des patients avec une tumeur cérébrale et de leurs proches aidants par rapport à la fréquence d'assistance à un groupe de soutien et comparer les thèmes de discussion entre ces 2 groupes</p> <p>Questions de recherche : (non mentionné par les chercheurs) <i>Quelles sont les caractéristiques en relation avec la fréquence d'assistance à un groupe de soutien, d'un groupe de patients avec une tumeur cérébrale et de leurs proches aidants ?</i> <i>Quels sont les thèmes principaux de discussion ressortant pour les patients et proches aidants de ces groupes de soutien ?</i></p> <p>Variables : date de participation, sexe, lien relationnel, date de naissance, état civil, diagnostic, date du diagnostic</p>	<p>Concepts, cadre de référence, cadre théorique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - cancer cérébral - proche aidant - soutien social - données démographiques et médicales 	<p>Méthode de collecte de données :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les participants se réunissaient 1x/mois de 19h à 20h30. Ils avaient appris l'existence de ce groupe grâce à l'équipe oncologique, des flyers, des lettres d'information, le bouche-à-oreille - le groupe (malade, proche aidant) était animé par 2 professionnels de la santé en neuro-oncologie issus des soins infirmiers, du travail social ou de l'ergothérapie - les animateurs ayant fondé le groupe d'origine avaient élaboré un modèle de prise de notes avant de former les groupes ; avaient fourni des instructions et services de mentorat à chaque futur animateur - les animateurs avaient enregistré les sujets et ont fait une retranscription mot par mot - fiches d'inscription des participants à groupe de soutien et vérifiées par les animateurs après chaque séance - données des fiches d'inscriptions : dates de participation, sexe et lien relationnel entre patients et proches aidants - données démographiques et médicales pour un sous-ensemble de patients à partir examen de leurs dossiers médicaux <p>Éthique : respect des lignes directrices de University Health Network Research Ethics Board et respect des lois et lignes directrices en vigueur au Canada</p>	<p>Méthode d'analyse : analyse QUAN :</p> <ul style="list-style-type: none"> - division de l'échantillon des patients en 2 groupes : ceux ayant participé une fois et ceux venus plusieurs fois aux réunions - examen possible de 80 dossiers médicaux donc utilisation d'un générateur de nombre aléatoire afin de randomiser 40 patients dans chaque groupe afin de supprimer les biais - comparaison des participants des 2 groupes avec test de χ^2 d'indépendance pour données catégorielles et ANOVA pour données continues - analyse de la force de l'effet avec test V de Cramer ($V > 0,2$) pour données catégorielles et test d de Cohen ($d > 0,41$) pour données continues <p>analyse QUAL :</p> <ul style="list-style-type: none"> - analyse du contenu pour identifier thèmes - copie des sujets enregistrée pour chaque séance sur feuille de synthèse par assistant de recherche - examen des sujets de discussion, tri des textes en catégories puis catégories en thèmes par les enquêteurs de l'étude - rencontres régulières pour résoudre les divergences d'opinions entre chercheurs - liste finale des thèmes établie par consensus entre chercheurs - catégories codées selon présence/absence pour chaque session ; nombre de sessions dans lesquelles chaque catégorie apparue a été comptée - total : 79 séances analysées de patients et 76 de proches aidants <p>Logiciel statistique : (pas mentionné)</p>	<p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 6 thèmes identifiés : 1 : conséquences physiques et cognitives (36,7% des patients) 2 : réactions émotionnelles (25%) 3 : issues pratiques des groupes de soutien (21,1%) 4 : méthodes d'adaptation (coping) (13,9) 5 : relations sociales (11,8%) 6 : fin de vie (5,1%) - patients tumeur haut grade ont participé plus d'une fois alors qu'aucun patient avec tumeur de bas grade ($p < 0,001$) <p>Conclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'examen de la participation aux groupes de support et des sujets de discussion offre des informations importantes pouvant éclairer un programme de développement en neuro-oncologie - les patients avec un diagnostic de bas grade participaient une fois au groupe de soutien tandis que ceux avec une tumeur de haut grade venaient plusieurs fois <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - design rétrospectif - enregistrements des discussions collectés à des fins cliniques par des animateurs de groupe plutôt que des chercheurs qualifiés - échantillon clinique non représentatif
---	--	---	---	---	--	---

Étude 5 : Acquaye, A. A., Lin, L., Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2015). Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory. *Neuro-Oncology*, 18(1), 119-125. doi : 10.1093/neuonc/nov101

<p>Design : analyse se- con- ditaire quantitative transversale</p> <p>Paradigme : positiviste</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : N= 82 patients adul- tes avec une tumeur cérébrale primaire qui ont été vus au service ambulatoire de l'université de MD Anderson Cancer Centre au Texas ; âge de 22 à 78 ans ; 81,7% sont de race blanche ; 57,3% hommes ; 76,8% sont mariés ; 35,4% ont un diag- nostic de glioblastome ; 54,9% n'ont pas de tumeur récurrente ; 82,9% ont un score de KPS>90% ; 46,3% avaient subi une résection tumo- rale totale au mo- ment du diagnostic</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion - avoir minimum 18 ans - avoir un diagnostic de tumeur cérébrale primaire</p> <p>Critères d'exclusion : - déficits neurolo- giques et cognitifs - ne pas être capab- le de remplir le questionnaire</p>	<p>But : décrire le rapport de l'espoir et la relation entre l'espoir et l'humeur chez les adultes atteints d'une tumeur cérébrale primaire à différents points de la trajectoire de la maladie</p> <p>Question de recherche : (non formulée par les chercheurs) <i>Quel est le rapport entre l'espoir et les états d'humeurs chez les pati- ents atteints de tumeur cérébrale primaire ?</i></p> <p>Hypothèse nulle : - il n'existe aucune diffé- rence au niveau de l'espoir entre les patients avec une récurrence de tumeur cérébrale et ceux sans récurrence - il n'y a aucune différence au niveau de l'humeur en- tre les patients sous trai- tement actif et ceux en suivi sans traitement actif</p> <p>Variables : (VI-VD) VI : caractéristiques dé- mographiques (sexe, sta- tut social, statut professi- onnel, origine ethnique, race, niveau d'éducation, revenu du ménage), cara- ctéristiques cliniques (groupes de patients, récurrence, diagnostic, grade, type de chirurgie, résultats de l'IRM, KPS, antécédent de dépression) VD : états d'humeur (tension, colère, fusion, vigueur), espoir</p>	<p>Concepts, cadre de références, cadre théorique : - Herth Hope Index (HHI) - Profile of Mood Sta- tes-Short Form (POMS-SF) - Karnofsky Performance Status scale (KPS) - outil d'évaluation clinique - espoir - humeur</p>	<p>Méthode de collecte de données : - afin de faire des comparaisons, 3 groupes ont été faits : participants en cours de traitement, en suivi sans traitement et avec récurrence - le groupe traitement actif comprend 2 sous- groupes : stable sans récurrence et stable avec récurrence antérieure - participants appro- chés durant leur visite clinique et ont com- plété le HHI (alpha de Cronbach 0,78-0,91), POMS-SF (alpha de Cronbach 0,97) et les données démogra- phiques a un moment donné - ils ont complété questionnaires avant d'être informés résul- tats de toutes études diagnostiques liées aux traitements de leur tumeur cérébrale - utilisation de l'outil d'évaluation clinique pour récolter les renseignements clini- ques pertinents du dossier médical du pa- tient</p> <p>Éthique : - approuvée par l'Institution Review Board (IRB) - consentement éclairé de tous les partici- pants</p>	<p>Méthode d'analyse : - statistiques descriptives (moyenne, médiane, rang) - relation entre espoir et humeur avec la corrélation de Sperman et test de Khi² - différence entre espoir et humeur en fonction de l'état du traitement et de la réci- dive avec le test d'échantillon indépendant de Mann- Whitney</p> <p>Logiciel statistique : IBM SPSS Version 19</p>	<p>Résultats : Score d'espoir : - moyenne de l'espoir total est de 41,3 (rang : 13-48) - scores les plus bas d'espoir associés au fait de ne pas être marié, d'avoir des antécédents de dépression et d'avoir un score de KPS bas - participants avec tumeurs récurrentes ont un niveau global d'espoir (U=620 ; p<0,05) et de la sous-échelle « espoir inter- connecté » (U=582,5 ; p<0,02) plus bas que les participants sans récurrence Score d'humeur : - fatigue et tension sont les 2 sous-échelles ressortant le plus - le groupe de participants sous traitement actif relève que fatigue est l'état d'humeur négatif le plus intense tandis que la colère est le moins fréquent ; le groupe de participants en suivi exprime la même chose - participants avec récurrences ont plus haut niveau de fatigue (U=600,5 ; p<0,03), dépression (U=584 ; p<0,02) et troubles de l'humeur de façon globale (U=576,5 ; p<0,02) que ceux sans récurrence Relation entre espoir et humeur : - plus un participant a de l'espoir moins il a de troubles de l'humeur (r= -0,57 ; p<0,01) - la sous-échelle de l'espoir « temporalité » est corrélée avec tous les états d'humeurs négatifs (rang de r = -0,41 à -0,55 ; p<0,01) et corrélée positivement avec la vigueur (r = 0,36 ; p=0,01), résultats si- milaires pour la sous-échelle « préparation » - sous échelle « interconnectivité » est négativement corrélée avec les états d'humeurs négatifs (rang de r : -0,26 à -0,48 ; p<0,02) Conclusion : - malgré l'importance reconnue de l'espoir pour faire face à la maladie, peu d'adaptations positives sont présentes chez les patients atteints de gliome - les patients atteints de tumeur cérébrale primaire ont un score HHI d'espoir similaire que les autres patients atteints de cancer, mais un score d'espoir plus bas lors de récurrence tumorale - la relation entre le score d'espoir et d'humeur est importante et suggère que les interventions ciblant l'espoir peuvent avoir un impact sur états d'humeur négatifs et faciliter stratégies d'adaptation positives - interventions spécifiques aux besoins individuels afin d'améliorer la qualité de vie peuvent inclure des stratégies d'adaptation positive pour améliorer l'espoir Limites : - échantillon transversal - manque de patients évalués avant le début du traitement initial après l'intervention chirurgicale - inclusion uniquement des patients capables de s'autoévaluer donc pas de patient avec des déficits neuro-cognitifs</p>
---	---	--	--	---	---	---

Étude 6 : Baksi, A., & Dicle, A. (2017). Examining the Effect of Education Given by Roy Adaptation Model in Patients With Primary Brain Tumors on Symptoms and Coping with Stress, *10*(2), 842-858. Accès <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/>

<p>Design : quantitatif quasi ex-périmental</p> <p>Paradigme : positiviste</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : N = 95 patients, clinique de neurochirurgie hôpital universitaire en Turquie - N=45 groupe interventions : 44,4% âge 46-64 ans ; 62,2% femmes ; 80% mariés ; 51,1% niveau d'éducation école primaire ; 46,7% femmes au foyer ; 66,7% statut économique moyen - N=50 groupe contrôle : 50% âge 46-64 ans ; 68% femmes ; 78% mariés ; 42% niveau d'éducation école primaire ; 50% femmes au foyer ; 76% statut économique moyen - analyse de puissance (force 80%, impact médial 0,5, IC 95%)</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion : - participation volontaire - avoir minimum 18 ans - comprendre et parler turc - avoir une tumeur cérébrale primaire avec une indication à la chirurgie</p> <p>Critères d'exclusion : - tumeur cérébrale métastatique - tumeur cérébrale nécessitant une chirurgie d'urgence - conditions pouvant mettre fin à l'entrevue dans le processus de recherche - non-acceptation de l'accord initial de participation à l'étude - déficit neurologique ou psychologique en plus</p>	<p>But : examiner l'effet de l'éducation de Roy Adaptation Model sur les patients atteints de tumeur cérébrale primaire sur la sévérité des symptômes, l'interférence des symptômes sur la vie et la gestion du stress</p> <p>Hypothèse : chez les patients atteints de cancer cérébral primaire, il y a des différences de scores entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle, ayant reçu une éducation de Roy Adaptation Model sur la sévérité des symptômes, l'interférence des symptômes sur la vie et la gestion du stress</p> <p>Variables : (VI-VD) VI : âge, sexe, état civil, niveau d'éducation, statut économique, statut professionnel ; type, localisation, taille et grade de la tumeur ; traitement prioritaire, type de chirurgie, degré de résection, durée de la maladie, maladie chronique, proche aidant, score de KPS</p> <p>VD : symptômes affectifs, cognitifs, généraux, gastro-intestinaux ; désordres neurologiques prioritaires ; symptômes d'évaluation de la thérapie ; activité générale ; humeur ; travail ; relations sociales ; marche ; plaisir de la vie ; recherche de soutien social ; approche soumise</p>	<p>Concepts, cadre de références, cadre théorique : - Roy Adaptation Model (RAM) - Patient Question Form - Karnofsky Performance Status scale (KPS) - MD Anderson Symptom Inventory-Brain Tumor Turkish (MDA-SI-BT^{Tr}) - Ways of Coping with Stress Scale (WCSS) : coefficient de corrélation 0,9 - Ways of Coping with Stress Scale (WCSS) : alpha Cronbach entre 0,47-0,8 - brochure d'éducation : coefficient de concordance de Kendall (p=0,075)</p>	<p>Méthode de collecte de données : - 3 temps de collecte de données pour les 2 groupes : préopératoire/24-48h avant la sortie, après l'opération/le premier mois de suivi après la sortie - pour 3 temps utilisation MDASI-BT^{Tr}, WCSS, KPS (en plus, pour temps préopératoire utilisation Patient Question Form) - dans le 1^{er} mois de suivi après la sortie par téléphone, mail, rendez-vous à la polyclinique, 20-60 minutes pour chacun des 3 temps - groupe intervention a reçu une éducation dispensée en entretien face à face en préop. et postop. - éducation donnée à côté du lit dans la chambre du patient, pendant 30-120 min. - périodes préop. et postop. donné un a deux entretiens et reçu brochure d'éducation/période suivi après la sortie par entretiens téléphoniques chaque 7 ou 10 jours (au moins 3x pendant le 1^{er} mois) duré 5 à 40 min.</p> <p>Éthique : - approuvée par comité d'éthique - autorisation écrite de l'institution où se déroule la recherche et des auteurs qui ont adapté le WCSS - participants ont reçu informations additionnelles et ont donné leur consentement écrit et verbal</p>	<p>Méthode d'analyse : - données sociodémographiques et cliniques : test de Khi², test de Shapiro-Wilk - comparaison sévérité des symptômes entre 2 groupes : médiane, minimum et maximum, analyse de Friedman, test de Mann-Whitney Wilcoxon - comparaison scores d'adaptation au stress durant les 3 temps entre les 2 groupes : moyenne, écart-type, ANOVA, Test de Student</p> <p>Logiciel statistique : programme de logiciel statistique dans l'environnement statistique (nom du logiciel pas mentionné)</p>	<p>Résultats : - force analyse de puissance pour symptômes émotionnels et recherche de soutien social est de 0,98 à 1 - sévérité symptômes émotionnels : groupe intervention a différence entre scores temps préop. et postop (p=0,000) et préop. et suivi du 1^{er} mois (p=0,000) - sévérité symptômes cognitifs : groupe intervention a différence entre préop. et postop. (p=0,001) - sévérité désordres neurologiques prioritaires : groupe intervention a différence entre préop. et postop. (p=0,002) et préop. et suivi (p=0,003) - sévérité effets secondaires du traitement : groupe intervention a différence entre préop. et suivi (p=0,000) et postop. et suivi (p=0,007) - sévérité symptômes gastro-intestinaux : groupe intervention a différence entre préop. et suivi (p=0,009) - interférences dans les activités quotidiennes : groupe d'intervention a différence préop. et postop. (p=0,000) et postop. et suivi (p=0,001) - interférences dans les relations sociales : groupe intervention a différence entre préop. et postop. (p=0,007), préop. et suivi (p=0,006) - interférences dans la marche : groupe intervention a différence entre postop. et suivi (p=0,004), préop. et postop. (p=0,000), postop. et suivi (p=0,000) - interférences dans le plaisir de la vie : groupe intervention différence entre préop. et suivi (p=0,009) - capacité d'adaptation : recherche de soutien social : groupe intervention a différence entre préop. et postop. (p=0,000), postop. et suivi (p=0,000), préop. et suivi (p=0,000)</p> <p>Conclusion : - l'information aux patients est importante en termes de problèmes émotionnels - importance du soutien social apporté par l'éducation - les 2 groupes ont rapporté que les programmes de soutien social et entretiens sont importants pour la qualité de vie et le bien-être émotionnel et social - la formation RAM a une influence sur les symptômes, leurs niveaux d'interférences dans la vie, la recherche de soutien social</p> <p>Limites : - pas possible de créer un plan de recherche expérimentale contrôlée randomisée - taille cible de l'échantillon n'a pas pu être atteinte</p>
--	---	--	---	---	--	--

Étude 7 : Pranckeviciene, A., Tamasauskas, S., Deltuva, V. P., Bunevicius, R., Tamasauskas, A., & Bunevicius, A. (2016). Suicidal ideation in patients undergoing brain tumor surgery: prevalence and risk factors. *Supportive Care in Cancer*, 24, 2963-2970. doi : 10.1007/s00520-016-3117-2

<p>Design : quantitatif observati-onnel et prospectif de cohorte</p> <p>Paradigme : positiviste</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : N = 211 patients atteints de cancer cérébral admis pour une chirurgie élective dans le département de neurochirurgie de l'université des sciences de la santé en Lituanie ; moyenne d'âge 55,9 ans ; 70% femmes</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion : (pas clairement mentionnés) - être atteint d'une tumeur cérébrale - être admis pour une chirurgie élective - avoir minimum 18 ans</p> <p>Critères d'exclusion : - incapacité de comprendre les tâches de l'étude à cause de déficits cognitifs sévères et/ou de déficits neurologiques</p>	<p>But : évaluer la prévalence des idéations suicidaires et les facteurs de risques psychologiques de ces idéations suicidaires chez les patients atteints de cancer cérébral admis pour une chirurgie élective</p> <p>Question de recherche : (non formulée par les chercheurs) <i>Quels sont les facteurs de risque de l'idéation suicidaire chez les patients atteints de cancer cérébral avant la chirurgie ?</i></p> <p><i>Quelle est la prévalence des idéations suicidaires chez ces patients ?</i></p> <p>Variables : (VI-VD) VD : idéation suicidaire VI : âge, sexe, niveau d'éducation, état civil, diagnostic histologique de tumeur cérébrale, antécédents psychiatriques, médicaments psychiatriques, index du score de Barthel, score d'anxiété et de dépression, fonction physique, limitations des rôles à cause de problèmes physiques, douleur, santé générale, vitalité, fonction sociale, limitations des rôles à cause de problèmes émotionnels, santé mentale</p>	<p>Concepts, cadre de références, cadre théorique : - Beck Depression Inventory-II (BDI-II) - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (HADS-D pour la dépression avec alpha de Cronbach 0,82) et (HADS-A pour l'anxiété avec alpha de Cronbach 0,85) - Short-Form Health Survey (SF-36) (alpha de Cronbach 0,61 à 0,92) pour la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) - statut fonctionnel (Barthel Index) (alpha de Cronbach 0,88) - antécédents psychiatriques et traitement - idéation suicidaire (SI)</p>	<p>Méthode de collecte de données : - mai 2010 à décembre 2011 - participants ont été sollicités avant la chirurgie - évaluation des caractéristiques démographiques (âge, sexe, éducation et état civil) et antécédents psychiatriques (antécédents de troubles psychiatriques, utilisation actuelle d'une médication psychiatrique) - questionnaires d'auto-évaluation pour l'évaluation du SI (BDI-II) ; qualité de vie liée à la santé (SF-36) ; symptômes de dépression et d'anxiété (HADS)</p> <p>Éthique : - approuvée par le comité d'éthique pour la recherche biomédicale de l'université lituanienne de la science de la santé - consentement éclairé écrit reçu de chaque participant</p>	<p>Méthode d'analyse : - statistiques descriptives pour décrire différences démographiques, médicales, variables HRQoL chez les patients avec et sans les SI - analyse de régression binaire univariée pour évaluer l'association de SI avec les caractéristiques démographiques ; caractéristiques psychiatriques ; la gravité des symptômes de détresse psychologique ; l'incapacité fonctionnelle ; HRQoL - les corrélations significatives de SI dans l'analyse de régression univariée ont été incluses dans le modèle de régression multivariée - résultats des analyses de régression présentés avec odds ratio et intervalle de confiance (IC 95%) - variables quantitatives exprimées avec moyenne et écart-type - variables qualitatives exprimées avec nombre et %</p> <p>Logiciel statistique : SPSS de Windows (IBM Corporation, Chicago, IL)</p>	<p>Résultats : - 12 patients (5,7%) ont rapporté une SI et 6 de ces patients ont un diagnostic de méningiome - une plus grande anxiété ($p=0,01$) ; plus de limitations du rôle dues à des problèmes physiques ($p=0,01$) ; plus grande douleur ($p=0,03$) ; une santé mentale péjorée ($p<0,01$) ; antécédents de trouble psychiatrique ($p=0,03$) sont associés à risque élevé de déclaration de SI - un score plus bas du SF-36 dans le domaine de la santé mentale ($p<0,01$) est associé indépendamment avec un risque élevé de SI - qualité de l'ajustement du modèle de régression multivariée est adéquate ($X^2=2, 26$; DDL=8 ; $p=0,97$) - valeur explicative du modèle de régression est faible (Cox et Snell $R^2=0, 10$; et Nagelkerke $R^2=0, 29$)</p> <p>Conclusion : - 6% patients atteints de tumeur cérébrale avant la chirurgie rapportent des idéations suicidaires - les méningiomes sont le type le plus commun de tumeur cérébrale parmi les patients avec des idéations suicidaires - patients rapportant des idéations suicidaires sont plus susceptibles d'avoir des antécédents de troubles psychiatriques et rapportent un moins bon état de santé dans tous les domaines de santé physique et mentale - une santé mentale des plus péjorée était corrélée le plus fortement avec un risque élevé d'idéations suicidaires indépendamment des facteurs cliniques et psychologiques - ces résultats suggèrent que les statuts de santé mentale et somatique devraient être considérés comme des facteurs de risque importants en préop. - l'évaluation de l'idéation suicidaire de l'état de santé axée sur le patient et la gravité de la maladie peut aider à identifier à temps les patients étant à risque élevé de détérioration de l'état mental et de l'idéation suicidaire</p> <p>Limites : - échantillon de petite taille, pas d'analyse de puissance - échantillon hétérogène en matière de diagnostics histologiques de cancer cérébral - manque de suivi sur le long terme, ainsi incapacité de déterminer si les fluctuations des SI après le diagnostic et à travers les phases de traitement - le questionnaire pour mesurer SI utilise une question unique (centrée sur l'intention active) et ainsi pas d'évaluation d'aspects plus subtils ou passifs de la SI</p>
---	---	---	--	---	--	---

Étude 8 : Renovanz, M., Hechtner, M., Janko, M., Kohlmann, K., Coburger, J., Nadji-Ohl, M., ... Hickmann, A.-K. (2017). Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting. *Journal of Neuro-Oncology*, 133(3), 653-662. doi : 10.1007/s11060-017-2484-y

<p>Design : transversal quantitatif</p> <p>Paradigme : positiviste</p> <p>Niveau de preuve : II</p>	<p>Échantillon : N=173 patients atteints gliome, ratio homme-femme 1:1, âge moyen 50,9 ans, 82% diagnostic primaire tumeur de haut grade, 90% score KPS \geq 70%, moyenne depuis diagnostic : 33 mois</p> <p>Échantillonnage : accidentel</p> <p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> - tumeur cérébrale gliale - être affilié dans un des 3 centres de consultation de neuro-oncologie - capacité de comprendre et répondre aux questionnaires - avoir signé le consentement <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - évaluation trop lourde à cause de conditions cliniques, incapacité de comprendre ou répondre aux questionnaires - incapacité de parler ou comprendre allemand - avoir aphasie ou dysphasie sévère 	<p>But : évaluer les besoins en soins de soutien des patients atteints de gliome dans des consultations neuro-oncologiques ambulatoires, identifier les facteurs cliniques et socio-démographiques associés aux besoins de soutien</p> <p>Question de recherche : (pas formulée par chercheurs) <i>Quels sont les besoins en soins de soutien des patients atteints de gliome lors de consultations ambulatoires neuro-oncologiques ? Quels sont les facteurs cliniques et sociodémographiques étant associés aux besoins de soutien chez ces patients ?</i></p> <p>Variables : (VI-VD)</p> <p>VI : âge ; sexe ; index KPS ; grade tumeur selon WHO ; réopération pour tumeur récurrente ; tumeur résiduelle ; localisation tumorale éloquent ; actuellement sous chimiothérapie ; niveau de détresse ; conseils donnés pour remplir le questionnaire ; statut professionnel ; contexte de vie</p> <p>VD : besoins de soins de soutien ; besoins de système de santé/informations ; besoins psychologiques ; besoins physiques et dans vie quotidienne ; besoins en matière de soins et soutien ; besoins sexuels</p>	<p>Concepts, cadre de références, cadre théorique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - questionnaire sur besoins en matière de soins de soutien, version courte (SCNS-SF34-G) (alpha Cronbach 0,82-0,94) ; 5 sous-échelles avec alpha Cronbach 0,79-0,94 : besoin système de santé et informations ; besoins psychologiques ; besoins physiques et vie quotidienne ; besoins des patients en matière de soins et soutien ; besoins sexuels - thermomètre de détresse (DT) - index de Karnofsky (KPS) 	<p>Méthode de collecte de données :</p> <ul style="list-style-type: none"> - recrutement participants dans les départements de neurochirurgie, neuro-oncologie de consultations externes dans 2 centres médicaux universitaires et un hôpital universitaire en Allemagne - de mars 2014 à octobre 2014 à 2 reprises dans un délai de 3-5 mois - dans 2-3 centres, participants ont été guidés au moment de remplir le questionnaire, si besoin <p>Éthique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - consentement éclairé écrit : tous les participants - étude en conformité avec droit national, normes éthiques institutionnelles et déclaration d'Helsinki - comité d'examen institutionnel des 3 centres ont approuvé étude avant son lancement 	<p>Méthode d'analyse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - V catégorielles décrites par fréquences absolues et relatives - V normalement distribuées décrites par moyenne et écart-type (SD), médiane et rang - modèle de régression linéaire multivariée utilisé pour associations entre participants, facteurs liés à tumeur et 5 dimensions du SCNS-SF35-G - multicollinéarité entre VI examinée avec facteur d'inflation de la variance et distribution résidus du modèle avec boîte à moustache afin d'évaluer pertinence modèle et estimation paramétrique - coefficient de détermination utilisé pour déterminer degré de variance expliquée pour chaque modèle - pour analyse de sensibilité, ajout V démographiques <p>Logiciel statistique :</p> <p>SPSS version 23.0 (Chicago, Illinois)</p>	<p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - niveau de besoin de soutien le plus élevé dans domaine « psychologique » (médiane 17,5), « physique et vie quotidienne » (médiane 12,5), « système de santé et informations » (médiane 11.3) - en moyenne besoin de soutien dans 8/34 items (SD=8, rang 0-34) - besoins non satisfaits rapportés : « peur de la propagation du cancer » (56%), « incertitude sur le futur » (45%), « crainte que les résultats du traitement échappent à votre contrôle » (37%) - participants avec haut taux de détresse, plus grand nombre de besoins que ceux avec détresse <6 - besoins système de santé et informations : pour un point augmenté du DT, besoin de soutien a augmenté en moyenne de 4% ($p<0,001$) ; pour chaque augmentation de 10 ans d'âge, besoin d'informations était en moyenne 3% plus haut ($p=0,04$) ; ceux en cours de chimiothérapie avaient besoin d'infos. 9% plus haut ($p=0,04$) ; conseils pour remplir questionnaire associé à besoins d'infos. 11% plus bas ($p=0,04$) - besoins en matière de soins et soutien : pour un point augmenté du DT, augmentation de 2% des besoins ($p=0,01$) - besoin de sexualité : pour un point augmenté du DT, augmentation 2,4% des besoins ($p=0,001$) ; si conseils fournis pour remplir questionnaire, besoin 11% plus bas en moyenne que patients sans aide ($p=0,02$) - besoins physiques et dans vie quotidienne : pour 10 points augmentés sur KPS, besoin de soutien 3% plus bas ($p=0,03$) et 7% plus bas chez les patients avec tumeur résiduelle ($p=0,03$) ; pour un point augmenté du DT, besoins 3% plus haut ($p<0,001$) - participants vivant seuls ont 11% en moins, en moyenne, de besoin de soutien concernant la sexualité ($p=0,01$) - ceux avec situation vie inconnue ont 15% en plus de besoins au niveau besoin de soins et soutien que ceux vivant avec un partenaire ($p=0,04$) <p>Conclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - patients avec gliome dans service neuro-oncologie ont besoins de soins de soutien insatisfaits et surtout dans le domaine psychologique - évaluation régulière des besoins de soutien et ressources financières, structure et personne ressource pour fournir soutien sont indispensables - la détresse : facteur associé le plus fortement avec les besoins insatisfaits nécessitant un soutien - la détresse pourrait servir d'indicateur important pour médecins afin d'introduire des soins de soutien dans les domaines qui les préoccupent <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - analyses exploratoires sans ajustement pour tests multiples - beaucoup de VI et de multicollinéarité - échantillon hétérogène au niveau des étapes de la maladie et proportion importante de WHO III - aide offerte à certains patients pour remplir le questionnaire - faisabilité limitée du SCNS-SF34-G si utilisé sans conseils
--	---	--	--	--	--	---

11.2 Annexes II : Pyramide des preuves

La pyramide des preuves utilisée dans cette revue de la littérature est celle de la Haute Autorité de Santé (2013, p. 8).

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

Figure 1. Tiré de la Haute Autorité de Santé, 2013, p. 8

11.3 Annexes III : Glossaire général

Dans ce travail, les termes se rapportant à ce glossaire ont été mentionnés avec un astérisque (*).

Acronyme PICO : permet de formuler une question de recherche. La lettre « P » signifie « population/patient », le « I » signifie « intervention », le « C » signifie « comparaison », le « O » signifie « outcome » (Médecine Générale Travaux de Fin d'Études [MG TFE], s. d.).

Aire associative antérieure : ou cortex préfrontal, « le siège de la mémoire de travail dont dépendent la production des idées abstraites, le jugement, le raisonnement, la persévérance et la planification » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Aire associative limbique : « est responsable des réactions émotionnelles » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Aire associative postérieure : « joue un rôle dans la reconnaissance des formes et des visages, dans l'orientation spatiale et dans l'association de différentes informations sensibles en un tout cohérent » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Aire auditive associative : ou cortex auditif associatif, « intégration des données auditives avec la mémoire, les émotions et les autres sens » (Parker, 2015, p. 102).

Aire de Broca : ou aire motrice du langage (Marieb & Hoehn, 2010, p. 498) ; « contrôle de la production de la parole et de l'articulation » (Parker, 2015, p. 102).

Aire de Wernicke : « analyse du langage et de la compréhension des mots » (Parker, 2015, p. 102).

Aire oculomotrice frontale : « contrôle les mouvements volontaires des yeux » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 499).

Aire sensitive viscérale : « participe à la perception consciente des sensations viscérales, comme les malaises gastriques, une vessie pleine et l'impression que vos poumons vont éclater quand vous retenez votre respiration trop longtemps » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Aires visuelles associatives : ou cortex visuel associatif, « intégration des informations visuelles avec la mémoire et les émotions » (Parker, 2015, p. 102).

Angiogenèse : « développement de vaisseaux capillaires à partir de capillaires préexistants. (Ce processus intervient notamment dans la cicatrisation mais pourrait jouer un rôle dans la formation de cancer) » (Larousse, s. d.).

Anorexie : « en tant que symptôme, c'est la perte de l'appétit ; comme maladie, l'anorexie mentale, c'est la lutte désespérée contre l'appétit » (Thomsen, 2014a).

Apoptose : « ce processus, une forme de suicide cellulaire ordonné, supprime les cellules stressées, inutiles, superflues ou vieilles » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 124).

Apraxie : « trouble acquis de la réalisation intentionnelle des gestes finalisés, non explicable par une atteinte sensorimotrice élémentaire, une anomalie de la coordination,

une altération de l'attention ou de la vigilance, un affaiblissement intellectuel (...), une perturbation de la compréhension » (Académie nationale de médecine, 2016a).

Cachexie : « le symptôme d'une autre affection, comme l'anorexie mentale, le cancer, le SIDA, etc. (...), affaiblissement extrême de l'organisme, lié à une dénutrition majeure, qui associe à la perte de poids très importante d'autres symptômes comme la fatigue » (Thomsen, 2014b). La cachexie cancéreuse est causée par la sécrétion de la tumeur de cytokines inflammatoires appelées cachexines (Thomsen, 2014b).

Cellules gliales : ou gliocytes, « ces cellules non conductrices soutiennent, isolent et protègent les fragiles neurones » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 156).

Cellules souches des neurones : ou cellule souche neurale qui est une cellule indifférenciée capable de se diviser par mitose. Cette division donne des cellules neurales postmitotiques qui, elles, vont se différencier soit en neurones soit en cellules gliales (cellules neurales différenciées). Ainsi, les neurones sont des cellules neurales postmitotiques et ne peuvent donc pas se diviser (Institut français de l'éducation [Ifé], s. d.).

Coping : concept, « processus dynamique de la personne, un mode de faire face à une situation stressante (...). C'est un facteur stabilisateur permettant à l'individu de maintenir une adaptation psychosociale pendant les périodes de stress » (Pronost, 2012, p. 127).

Cortex gustatif : « est associé à la perception des stimulus gustatifs » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Cortex moteur primaire : « commandent les mouvements volontaires (précis ou spécialisés) des muscles squelettiques » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 496).

Cortex olfactif : sa fonction concerne « la perception des odeurs » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Cortex prémoteur primaire : « régit les habiletés motrices apprises qui mettent en jeu des activités de nature répétitive ou systématique » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 498).

Cortex somesthésique associatif : « sa principale fonction consiste à intégrer les différentes informations somesthésiques (température, pression, etc.) » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 499).

Cortex somesthésique primaire : permet la localisation de la provenance des différents stimulus reçus de la peau, locomotion, position, tonus musculaire. Cette faculté se nomme la discrimination spatiale (Marieb & Hoehn, 2010, p. 499).

Cortex vestibulaire : « régit la conscience de l'équilibre, c'est-à-dire de la position de la tête dans l'espace » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 500).

Crises tonico-cloniques : « aussi appelées "grand mal" désignent la forme la plus dramatique de crises épileptiques. Ce type de crise se déroule en trois phases » (Ligue Suisse contre l'Épilepsie, 2016). La phase tonique est celle où il y a une perte de connaissance, enraidissement du corps, dilatation des pupilles. La phase clonique est celle où des spasmes apparaissent. La phase post-aiguë est celle où la personne reprend ses esprits mais se sent extrêmement fatiguée (Ligue Suisse contre l'Épilepsie, 2016).

Cycle cellulaire : « transformations que subit une cellule entre l'instant où débute sa formation et le moment où elle se reproduit » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 110).

Engagement central : sous la faux cérébrale, « le gyrus cingulaire est déplacé vers l'hémisphère controlatéral et se trouve sous la faux du cerveau » (Info-radiologie, 2017a). Les conséquences peuvent être des troubles de la vigilance, troubles du rythme respiratoire, nystagmus spontané, arrêt respiratoire (Sculier, s. d.).

Engagement des amygdales cérébelleuses : dans le trou occipital, « les tonsilles (amygdales) cérébelleuses sont descendues dans le foramen magnum (trou occipital). Il en résulte une compression du bulbe avec lésions des centres respiratoires et des centres de la régulation cardiaque » (Info-radiologie, 2017a).

Engagement temporal : sous la tente cérébelleuse, la « partie interne et basale du lobe temporal (T5) est poussée dans la fosse postérieure et se trouve plaquée contre l'incisure tentoriale » (Info-radiologie, 2017a). Les conséquences peuvent être une compression du nerf oculomoteur, un écrasement de l'artère cérébrale pouvant amener à un infarctus, une compression du pédoncule cérébral provoquant une paralysie (Info-radiologie, 2017a).

Excision de base : ou BER (base excision repair) est une voie de réparation utilisée quotidiennement par les cellules du corps humain afin de réparer les lésions de l'ADN. Elle présente deux types de processus, soit le short patch (mobilise une seule base), soit le long patch (mobilise plusieurs bases voisines de la lésion) (Heron, 2018).

Excision de nucléotides : ou NER (nucleotide excision repair) est une autre voie de réparation de l'ADN, mais c'est un mécanisme plus général que celui utilisé par la voie BER, car il reconnaît les atteintes de l'ADN peu importe leurs structures. Cette voie effectue une excision de la lésion de l'ADN puis répare le brin atteint (Heron, 2018).

Hypertension intracrânienne (HTIC) : « une augmentation de la pression intracrânienne (par convention, élévation de la pression du LCS supérieur à 15 mm H₂O) » (Campus de Neurochirurgie, 2006).

Hypothalamus : il assure des fonctions importantes en ce qui concerne le maintien de l'homéostasie et le contrôle du système nerveux autonome (Marieb & Hoehn, 2010, p. 505 ; Parker, 2015, p. 90).

Lobe frontal : « responsable de la parole et du mouvement et de divers aspects de la personnalité » (Parker, 2015, p. 92).

Lobe insulaire : c'est un lobe qui est enfoui dans le sillon latéral (ou scissure de Sylvius) et qui est responsable de la perception du goût (Marieb & Hoehn, 2010, p. 494 et 497). « Associé aux processus de douleur ainsi qu'à plusieurs émotions de base (...) faisant partie du système limbique (...) impliqué dans les désirs conscients, comme la recherche active de nourriture ou de drogue » (Le cerveau à tous les niveaux, s. d.).

Lobe occipital : « zone essentiellement consacrée à l'analyse des informations visuelles provenant des deux rétines » (Parker, 2015, p. 92).

Lobe pariétal : « zone de réception et d'analyse des sensations, du toucher, de la chaleur, de la pression et de la douleur (cortex sensoriel) » (Parker, 2015, p. 92).

Lobe temporal : « intervient dans l'analyse et la reconnaissance des sons, ainsi que dans le processus mnésique » (Parker, 2015, p. 92).

Méninges : « sont trois membranes de tissu conjonctif. Elles se nomment de l'extérieur vers l'intérieur, la dure-mère, l'arachnoïde et la pie-mère. Ces membranes recouvrent et protègent le SNC (encéphale et moelle épinière) » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 525).

Méta-analyse : « démarche statistique qui permet de synthétiser quantitativement, par le calcul d'un effet combiné (ou poolé), les résultats d'études indépendantes ayant trait à une question de recherche bien précise. » (Buteau, 2016).

Métaparadigme infirmier : est constitué de quatre concepts (soin, personne, environnement et expériences de santé) formant le centre d'intérêt de la discipline infirmière (Recherche en soins infirmiers [RSI], 2016).

Mitose : « suite d'événements menant à la répartition de l'ADN répliqué de la cellule mère entre les deux cellules filles. On divise la mitose en quatre phases – la prophase, la métaphase, l'anaphase et la télophase. » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 113)

Mutation génétique : « modification de la séquence d'ADN d'un gène. Il en résulte une information erronée dans la fabrication des protéines. De ce fait, les protéines sont absentes, déficientes ou insuffisantes. » (Association des Patients de la Maladie de Fabry [APMF], s. d.)

Nerfs crâniens : il y a douze paires de nerfs crâniens (olfactifs, optiques, oculomoteurs, trochléaires, trijumeaux, abducens, faciaux, vestibulocochléaires, glossopharyngiens, accessoires, hypoglosses) (Marieb & Hoehn, 2010, p. 566).

Œdème papillaire : « œdème de la papille dû à une hypertension intracrânienne. Le gonflement du disque optique » (Garrity, MacMillan, & MacMillan, 2018). La papille est la tête du nerf optique (Garrity, MacMillan, & MacMillan, 2018).

Prévalence : « nombre de maladies ou de malades dans une population à un moment donné (...) est exprimée la plupart du temps sous forme de pourcentage » (Driel & Chevalier, 2008, p. 64).

Taxonomie de Bloom : classification des objectifs selon six domaines cognitifs du plus simple au plus complexe (analyse, évaluation, synthèse, application, compréhension, connaissance) (Institut National des Sciences Appliquées [INSA] Toulouse, 2018).

Thalamus : « aire de relais sensitif avant le cortex cérébral » (Parker, 2015, p. 90). De plus, il « assure le tri de l'information et il en effectue une certaine forme de traitement » (Marieb & Hoehn, 2010, p. 504).

Trouble ataxique : « l'ataxie est un symptôme et non pas une maladie spécifique. (...) désigne des troubles de la coordination » (Fondation Claude St-Jean, 2018).

Vestiges embryonnaires : ou reliquat embryonnaire, « persistance, dans un tissu adulte, de structures appartenant à un tissu embryonnaire qui aurait dû totalement régresser » (Académie nationale de médecine, 2016b).

11.4 Annexes IV : Glossaire méthodologique

Dans ce travail, les termes se rapportant à ce glossaire ont été mentionnés avec deux astérisques (**).

Alpha de Cronbach : coefficient permettant de mesurer la cohérence interne afin d'évaluer la fidélité d'une échelle composée de plusieurs énoncés, « permet de déterminer jusqu'à quel point les énoncés de l'échelle mesurent un concept donné de la même façon (...). Sa valeur varie de 0,00 à 1,00, une valeur élevée indiquant une grande cohérence interne. » (Fortin, 2010, p. 409)

Analyse de la sensibilité : permet d'évaluer comment varie la solution, la matrice, si l'on modifie, supprime ou ajoute une ou des variables (Université Laval, s. d., p. 1).

Analyse de puissance : technique statistique en recherche quantitative qui « sert à déterminer la taille requise de l'échantillon » (Fortin, 2010, p. 241) afin de « déceler des différences significatives ou des relations entre des variables ou de rejeter à bon escient l'hypothèse nulle. Le niveau minimum acceptable de l'analyse de puissance pour une étude est établi à 0,8 (Cohen, 1988). » (Fortin, 2010, p. 241)

Analyse factorielle confirmatoire : vise à « déterminer si un ensemble de questions développées dans un certain contexte permet de bien caractériser un phénomène dans un contexte un peu différent » (Rivest, s. d., p. 1).

Analyse (test) de Friedman : « c'est un test non paramétrique utilisé en cas de deux facteurs sans répétition » (Slim, 2007, p. 119).

Biais de mesure : « techniques de mesure incorrectes ou non référencées, définition équivoque des critères de jugement, erreurs d'observation, critères non évalués ou oubliés » (Slim, 2007, p. 16).

Biais de non-réponse : « il est dû au “droit de refus” des personnes participant à une enquête » (Almont, 2011).

Biais d'enquêteur : il est lié à la subjectivité de l'enquêteur dans la collecte des données en suggérant au sujet des réponses allant dans le sens de ses convictions ou lors de l'analyse des données en interprétant les résultats afin qu'ils coïncident avec ses convictions (Faculté de Médecine Paris-Ile-de-France-Ouest, 2005).

Biais de publication : « si la publication des études dépend de l'ampleur, de la direction ou de la signification statistique des résultats de l'étude » (Driel & Chevalier, 2008, p. 10).

Biais de réponse : ou biais de participation, « est présent quand certaines personnes approuvent certaines affirmations, et ce quel qu'en soit le contenu, ou quand les répondants ne donnent que les réponses socialement souhaitables » (Driel & Chevalier, 2008, p. 9).

Biais de sélection : « est présent quand l'altération des résultats est causée par une différence entre les personnes incluses ou exclues de l'étude » (Driel & Chevalier, 2008, p. 8).

Biais d'interprétation : « erreur dans le mode d'analyse des résultats, méthode statistique inadaptée ou erronée » (Slim, 2007, p. 17).

Boîte à moustaches : ou diagramme de surface, « représentation graphique de la distribution des valeurs médianes et de leurs interquartiles (percentiles 25% et 75%) » (Slim, 2007, p. 18).

Codeur naïf : c'est une personne qui n'est pas un des chercheurs de l'étude qui va effectuer une codification des données qualitatives (Fortin, 2010, p. 460-466). La codification est « un processus qui consiste à reconnaître les mots, les thèmes ou les concepts récurrents et à leur attribuer des symboles ou marqueurs » (Fortin, 2010, p. 460).

Coefficient de concordance de Kendall : « On utilise ce coefficient lorsque l'on dispose des classements (trois ou plus) d'un même ensemble d'individus ou d'objets sur une échelle ordinale. [Il est] utilisé pour évaluer le degré *d'accord (de concordance)* entre plusieurs juges » (Institut de recherche et de documentation pédagogique [IRDP], s. d.).

Coefficient de concordance Kappa de Cohen : « indicateur qui exprime la correspondance entre deux ou plusieurs observateurs ou entre différentes observations d'un seul observateur » (Driel & Chevalier, 2008, p. 91).

Coefficient de régression β : « changement de la valeur d'une variable lorsque l'autre variable varie d'une unité de mesure (...), pente de la ligne de régression (...), opposition au coefficient de corrélation (r) qui indique la force de la relation entre les deux variables » (Driel & Chevalier, 2008, p. 15).

Cohérence interne : permet d'évaluer la fidélité d'un instrument de mesure, « l'homogénéité d'un ensemble d'énoncés servant uniquement à mesurer différents aspects d'une même variable », « corrélation existant entre tous les énoncés individuels qui constituent l'instrument de mesure », « principe que l'instrument est unidimensionnel, c'est-à-dire qu'il mesure un seul concept » (Fortin, 2010, p. 408).

Confirmabilité : un des critères de rigueur de la recherche qualitative, elle fait référence à l'objectivité et à la neutralité des données. « Il faut vérifier les significations qui émergent des données pour en assurer la vraisemblance, la solidité et la certitude. Ainsi, ces données permettraient à deux chercheurs indépendants d'en arriver à des significations similaires » (Fortin, 2010, p. 257).

Corrélation de rang de Spearman (r_s) : test non paramétrique. « Un ordre de rang est attribué à chaque valeur et calculé en fonction de l'association entre les deux variables. Une valeur proche de 1 montre une bonne relation, et proche de 0, une mauvaise. » (Driel & Chevalier, 2008, p. 18)

Crédibilité : un des critères de rigueur de la recherche qualitative, « l'exactitude dans la description d'un phénomène vécu par les participants. L'accent doit être mis sur la représentation fidèle de la réalité. » (Fortin, 2010, p. 257)

Écart-type (ou σ) : « mesure de la dispersion des scores d'une distribution, qui tient compte de la distance de chaque score par rapport à la moyenne du groupe » (Fortin, 2010, p. 495).

Échantillon aléatoire : type d'échantillonnage probabiliste signifiant que le processus de sélection des participants se fait selon le hasard, « chaque élément de la population a une chance égale ou une probabilité non nulle d'être choisi pour faire partie de l'échantillon » (Fortin, 2010, p. 227).

Échantillonnage accidentel : type d'échantillonnage non probabiliste signifiant que les participants n'ont pas une chance égale de faire partie de l'échantillon ; l'échantillon est « constitué à mesure que des personnes se présentent à l'endroit convenu jusqu'à l'atteinte du nombre désiré » (Fortin, 2010, p. 233-234).

Erreur quadratique moyenne : « permet d'évaluer les écarts normalisés entre la matrice observée et la matrice estimée. Les auteurs considèrent qu'une valeur égale ou inférieure à .06 est le gage d'un bon ajustement. » (ComColors, 2018)

Étude de cohorte rétrospective : consiste à comparer un groupe qui a été exposé à des facteurs de risque à un autre groupe qui n'a pas été exposé à ces mêmes facteurs. Puis à observer, en se basant sur les dossiers médicaux, les variables qui sont apparues dans le temps, en relation avec l'effet observé (Fortin, 2010, p. 304-305).

Étude transversale : sert à observer simultanément plusieurs groupes de personnes à un moment donné en relation avec un phénomène présent au moment de l'enquête (Fortin, 2010, p. 302).

Facteur d'inflation de la variance (VIF) : « Au cours de l'analyse de régression, VIF évalue si les facteurs sont corrélés les uns aux autres (multicolinéarité), ce qui pourrait influencer les autres facteurs et réduire la fiabilité du modèle. » (Société française Kostango, 2018)

Fiabilité : un des critères de rigueur de la recherche qualitative, « l'exactitude avec laquelle on suit l'évolution d'un phénomène et on rend compte des différentes perceptions exprimées par les participants. (...) On s'assure qu'un autre chercheur, placé dans des circonstances identiques, ferait les mêmes observations. » (Fortin, 2010, p. 257)

Fiabilité d'un instrument de mesure : ce terme a la même définition que la fidélité d'un instrument de mesure, sauf qu'il s'utilise pour les instruments de mesure directe, alors que le terme fidélité s'utilise pour les échelles de mesure (Fortin, 2010, p. 405).

Fidélité d'un instrument de mesure : c'est la première caractéristique d'un instrument de mesure (la deuxième est la validité d'un instrument de mesure). Une bonne fidélité vise à la « précision et à la constance des mesures obtenues. (...) Capacité de l'instrument à mesurer d'une fois à l'autre un même objet de façon constante » (Fortin, 2010, p. 405). « Quand un instrument de mesure possède un degré élevé de fidélité, l'erreur de mesure est faible et la validité peut être élevée. » (Fortin, 2010, p. 404)

Fidélité test-retest : « consiste à faire passer deux fois l'épreuve aux mêmes personnes avec un intervalle de temps [et à] calculer la corrélation entre les performances observées lors de la première puis de la seconde passation » (Roulin, 2017).

Fréquence absolue : « nombre de fois où une variable a pris une certaine valeur » (Académie des Sciences Commerciales, 2018).

Fréquence relative : « quotient de la fréquence absolue par le nombre total n des valeurs prises par la variable (...) ; rend plus aisée la comparaison de séries statistiques entre elles » (Académie des Sciences Commerciales, 2018).

Indice comparatif d'ajustement : c'est un indicateur qui examine « la différence entre le χ^2 du modèle testé et le χ^2 du modèle théorique. (...) Bon ajustement à partir de valeurs de l'ordre de .90. » (ComColors, 2018)

Indice d'ajustement de Tucker-Lewis : un autre indicateur semblable à l'indice comparatif d'ajustement (ComColors, 2018).

Intervalle de confiance (IC) : cet intervalle « donne le champ (la fourchette) des valeurs dans lequel la valeur réelle se situe dans la population avec un certain degré de vraisemblance » (Driel & Chevalier, 2008, p. 52). Souvent, un IC à 95% est choisi, cela signifie que « si l'enquête ou étude est reproduite 100 fois dans la même population avec des échantillons différents, dans 95% des cas la valeur trouvée se situera dans l'intervalle de confiance donné » (Driel & Chevalier, 2008, p. 52).

Méthode de comparaison constante : pour l'analyse des données qualitatives, « comparer de façon continue les nouvelles données aux données déjà recueillies, afin d'améliorer les catégories pertinentes sur le plan théorique » (Fortin, 2010, p. 472).

Modèle de régression linéaire multivariée : « association de plusieurs variables continues qui est analysée » (Slim, 2007, p. 100).

Méthode du maximum de vraisemblance : « technique qui, sous l'hypothèse que les variables ont une distribution connue, usuellement la distribution normale, permet d'estimer les paramètres d'un modèle (d'une équation ou d'un système, linéaire ou non linéaire) » (Université de Genève-Tecfa, 2013).

Multicolinéarité : association entre des variables indépendantes (Driel & Chevalier, 2008, p. 3).

Objectivité : un des critères de rigueur de la recherche quantitative ; il correspond au critère de confirmabilité dans la recherche qualitative (Fortin, 2010, p. 257).

Odds ratio (OR) : « rapport de deux probabilités complémentaires : la probabilité P de survenue d'un événement ("risque") divisée par la probabilité (1-P) que cet événement ne survienne pas ("non-risque", c'est-à-dire survie sans l'événement) » (Morabia, 2003).

Randomisation : « signifie que chaque personne participant à l'étude a la même chance de faire partie d'un des groupes faisant l'objet de l'étude. La répartition selon les groupes se fait généralement par tirage aléatoire » (Driel & Chevalier, 2008, p. 68).

Résidu quadratique moyen standard : indicateur qui se focalise sur la variance expliquée. Une valeur $\leq 0,05$ indique un bon ajustement (ComColors, 2018).

Résidus : erreurs observées dans un modèle de régression afin de vérifier son adéquation aux données analysées (Foucart, s. d.).

R² de Cox et Snell : « ils mesurent la force de l'association (la taille d'effet) et en fournissent un indice de l'ajustement au modèle. Ils représentent un estimé de la variance expliquée par le modèle. » (Yergeau & Poirier, 2013) Ce R² n'atteindra jamais la valeur de 1 et il varie selon la taille de l'échantillon (Yergeau & Poirier, 2013).

R² Nagelkerke : semblable au R² de Cox et Snell, sauf qu'il est une modification du R² de Cox et Snell afin d'obtenir une valeur théorique plus proche de 1 (Yergeau & Poirier, 2013).

Saturation des données : en recherche qualitative, « lorsque le chercheur s'aperçoit que les réponses deviennent répétitives et qu'aucune nouvelle information ne s'ajoute. C'est le point de redondance. » (Fortin, 2010, p. 243)

Statistique descriptive : « permet au chercheur de résumer un ensemble de données brutes à l'aide de tests statistiques » (Fortin, 2010, p. 481).

Test d'ANOVA (analyse de variance) : test paramétrique, « permet de comparer plusieurs moyennes (plus de deux moyennes) en calculant la variance intergroupe (le degré selon lequel les moyennes des groupes diffèrent) et la variance intragroupe (la dispersion des mesures dans chaque groupe) » (Driel & Chevalier, 2008, p. 4).

Test de Cohen : permet d'analyser la taille de l'effet pour les tests paramétriques (USGS Fort Collins Science Center [FORT], 2018, traduction libre).

Test de Cramer : permet d'analyser la taille de l'effet pour les tests non paramétriques (USGS Fort Collins Science Center [FORT], 2018, traduction libre).

Test de Khi² : « test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre les fréquences observées et les fréquences théoriques. On l'utilise entre autres pour effectuer un test d'hypothèse concernant le lien entre deux variables qualitatives. » (Fortin, 2010, p. 603). Le Khi² s'écrit également Chi² ou X². Plusieurs tests sont des variantes de ce test, tel que le test de Khi² d'ajustement et le test de Khi² d'indépendance (Gallardo, 2008, p. 1, 3-8).

Test de Khi² d'ajustement : s'écrit également Chi² ou X², c'est une variante du test de Khi² (Gallardo, 2008, p. 1, 3-8). « Les observations faites sur un échantillon conduisent à une certaine distribution de fréquences. (...) H0 = {la distribution observée n'est pas significativement différente de la distribution théorique} » (Université de Pau et des Pays de l'Adour, 2017).

Test de Khi² d'indépendance : s'écrit également Chi² ou X², c'est une variante du test de Khi² (Gallardo, 2008, p. 1, 3-8). Il compare les effectifs réels de deux variables qualitatives

avec les effectifs théoriques, le H_0 signifie que « les deux variables qualitatives sont indépendantes » (Université de Pau et des Pays de l'Adour, 2017).

Test de régression binaire univariée : « association entre deux variables quantitatives afin de prédire la valeur de l'une par rapport à l'autre » (Slim, 2007, p. 100).

Test de Shapiro-Wilk : « test permettant de savoir si une série de données suit une loi normale » (Statistical Tools For High-Throughput Data Analysis [STHDA], s. d.).

Test exact de Fisher : « utilisé dans le cas de petits échantillons qui ne permettent pas d'employer le test du χ^2 » (Driel & Chevalier, 2008, p. 88).

Test-t de Student : test paramétrique, « utilisé pour comparer des moyennes et examiner si les moyennes de deux groupes diffèrent statistiquement » (Driel & Chevalier, 2008, p. 90).

Test U de Mann-Whitney Wilcoxon : test non paramétrique, variante du test de Student, « examine si les données de deux échantillons indépendants sont issues de la même population. Les valeurs observées sont classées par ordre hiérarchique et un rang est attribué à chaque valeur. » (Driel & Chevalier, 2008, p. 88)

Transférabilité : un des critères de rigueur de la recherche qualitative, « l'application ou à la transposition des résultats à d'autres milieux, à d'autres populations ou à d'autres contextes » (Fortin, 2010, p. 257).

Triangulation : technique permettant d'améliorer le critère de crédibilité d'une étude qualitative, « le chercheur peut combiner sa propre méthode de collecte de données avec d'autres méthodes ou s'associer avec d'autres chercheurs afin de déterminer ce qui constitue la réalité » (Fortin, 2010, p. 257).

Valeur p : « risque que l'hypothèse nulle soit rejetée à tort (et que la différence observée entre les groupes soit en réalité due au hasard). [Elle est] comprise entre 0 et 1 » (Driel & Chevalier, 2008, p. 91). « Si $p \leq 0,05$, la probabilité que le résultat soit dû au hasard (et que nous rejetions à tort l'hypothèse nulle) est inférieure ou égale à 5%, ce qu'on désigne comme un résultat « statistiquement significatif. » (Driel & Chevalier, 2008, p. 91)

Validité d'un instrument de mesure : c'est la deuxième caractéristique d'un instrument de mesure (la première est la fidélité). « Si une mesure n'est pas fidèle, il est inutile d'en évaluer la validité. (...) Degré selon lequel un instrument mesure bien ce qu'il est censé mesurer. (...) Degré de précision avec lequel le concept est représenté par des énoncés. » (Fortin, 2010, p. 411)

Validité externe : un des critères de rigueur de la recherche quantitative, « pouvoir de généraliser les résultats à d'autres populations et contextes que ceux de l'étude » (Fortin, 2010, p. 256).

Validité interne : un des critères de rigueur de la recherche quantitative, « la preuve du lien de cause à effet entre la variable indépendante (l'intervention) et la variable dépendante (le résultat) » (Fortin, 2010, p. 256).

Variable dépendante (VD) : « celle qui est supposée dépendre d'une autre variable (la variable indépendante), être influée ou causée par celle-ci, (...) changer selon le niveau d'intervention ou l'influence de la variable indépendante » (Fortin, 2010, p. 41).

Variable indépendante (VI) : aussi nommée variable expérimentale, « variable qui est présumée influencer ou expliquer la variable dépendante, ou être la cause d'un changement de celle-ci » (Fortin, 2010, p. 40).

11.5 Annexes V : Signes en foyer

Tiré de Daly-Schveitzer (2008, p. 39) :

- lésions frontales : dégradation précoce des fonctions intellectuelles et du langage, troubles de la personnalité (inattention, apathie, dépression, désinhibition, troubles moteurs controlatéraux [hémiparésie, monoparésie]) ;
- lésions temporales : troubles du langage, de l'audition et de la mémoire, hallucinations visuelles, olfactives ou gustatives, amputation controlatérale du champ visuel (quadranopsie supérieure) ;
- lésions pariétales : trouble de la perception tactile, de la sensibilité visuelle et auditive, perte de la discrimination visuelle controlatérale ;
- lésions occipitales : déficit visuel controlatéral (quadranopsie, hémianopsie) ;
- tumeurs sellaires ou parasellaires : troubles hormonaux, troubles visuels (hémianopsie bitemporale) ;
- tumeurs épiphysaires : hydrocéphalie par compression de l'aqueduc de Sylvius, syndrome de Parinaud (paralysie de l'élévation du regard, ptosis, nystagmus, aréflexie pupillaire à la lumière) ;
- tumeurs du tronc cérébral : paralysies de paires crâniennes, hémianesthésie, hémiparésie, ataxie, difficultés d'élocution et de déglutition ;
- tumeurs de l'angle pontocérébelleux : perte progressive unilatérale de l'audition, acouphènes, vertiges, paralysie faciale, anesthésie faciale ;
- diffusion tumorale aux méninges : paralysies des paires crâniennes, troubles radiculaires rachidiens, hydrocéphalie pariétale.

11.6 Annexes VI : Les six hypothèses et schémas de la TGS

Tiré de Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl et Viens Python (2013, p. 16) :

- « L'évaluation des symptômes doit se baser sur la perception de l'individu qui expérimente le symptôme et qui l'auto-évalue. » (Eicher et al., 2013, p. 16)
- « Ce modèle s'applique aux personnes qui vivent une expérience de symptômes mais il peut être aussi utilisé pour les personnes susceptibles de développer des symptômes à cause de l'influence de variables contextuelles. » (Eicher et al., 2013, p. 16)
- « Lorsque les personnes ne peuvent pas s'exprimer verbalement, les soignants doivent tenir compte de l'interprétation de l'expérience des symptômes proposée par les proches. » (Eicher et al., 2013, p. 16)
- « Tout symptôme gênant doit être géré. » (Eicher et al., 2013, p. 16)
- « Les stratégies de gestion de symptômes peuvent s'adresser à la personne, une famille, un groupe ou un environnement de travail. » (Eicher et al., 2013, p. 16)
- « La gestion des symptômes est un processus dynamique qui peut être modifié par les résultats obtenus par la personne et par les interrelations entre la personne, la santé/maladie et l'environnement, trois notions capitales dans le domaine des sciences infirmières. » (Eicher et al., 2013, p. 16)

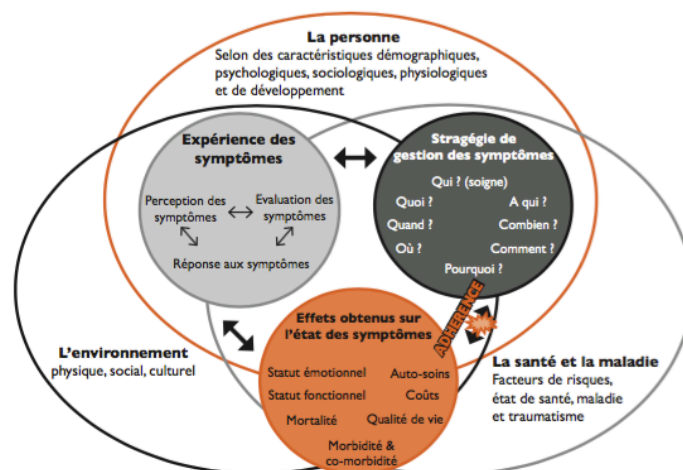


Figure 1
Schéma théorique de la théorie de gestion des symptômes (traduction du schéma publié par Dodd, Janson, et al., 2001, [2] avec autorisation de John Wiley and Sons)

Figure 2. Tiré de Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013, p. 17

11.7 Annexes VII : Description des différents outils d'évaluation

Les outils figurant dans ce travail qui se rapportent à ce glossaire ont été mentionnés avec ce symbole (°).

BDI-II (Beck Depression Inventory-II) permet de dépister la dépression. Cet outil d'auto-évaluation est constitué de 21 items se rapportant à différents symptômes de la dépression. Chaque item propose quatre options de réponse permettant à la personne de décrire son état actuel. Le score va de zéro à 63. L'interprétation des résultats est : 0-13 pas de dépression, 14-19 dépression légère, 20-28 dépression modérée, 29-63 dépression sévère (Warmenhoven et al., 2012, traduction libre, p. 320-321).

BI (Barthel Index) permet d'évaluer les capacités d'un individu dans les activités de la vie quotidienne. Il est constitué de dix items. Le score total va de zéro à cent. Un score élevé indique une indépendance fonctionnelle élevée. Cet index est un Gold Standard, car il « est généralement [considéré] comme la meilleure méthode disponible » (Driel & Chevalier, 2008, p. 46) (Kwakkel, Veerbeek, Wel, Wegen & Kollen, 2011, traduction libre, p. 342 et 354; Pranckeviciene et al., 2016, traduction libre, p. 2965).

DT (Distress-Thermometer) : instrument d'auto-évaluation avec un score de zéro (pas de détresse) à dix (détresse extrême) et avec 40 items évaluant des préoccupations financières, physiques, émotionnelles et spirituelles. Un score de six ou plus sur un des items est reconnu comme un niveau de détresse significatif (Renovanz et al., 2017, traduction libre, p. 655).

Échelle de Likert : ou échelle additive, « série d'énoncés qui expriment un point de vue sur un sujet. On demande aux participants d'indiquer leur degré d'accord ou de désaccord (Fortin, 2010, p. 439). Dans l'étude analysée n°1 (Ozier & Cashman, 2016), elle s'interprète de cette manière : pour les questions concernant l'utilité et l'impact négatif de l'entretien, l'échelle de Likert va d'un à quatre. Le numéro « un » signifie, selon la question relative, « aucune aide » et « pas du tout négative ». Le numéro « quatre » signifie, selon la question relative, « très utile » et « pas du tout négative ». Pour les réponses concernant les réactions à l'intervention, l'échelle de Likert va d'un à cinq. Le numéro « un » signifie « entièrement en désaccord » et le numéro « cinq » signifie « fortement d'accord » (Ozier & Cashman, 2016, p. 115-116).

EORTC QLQ-BN20 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Brain Cancer Module) (alpha de Cronbach de 0,71-0,9). Cet

outil est spécifique pour les patients atteints de cancer cérébral. Il évalue, à travers vingt items, l'incertitude future, les troubles visuels, le dysfonctionnement moteur et les troubles de la communication. De plus, à travers sept items uniques, elle évalue aussi les céphalées, convulsions, somnolence, alopecie, prurit, faiblesse des jambes et le contrôle de la vessie. Il utilise une échelle de Likert avec quatre choix : « un » signifie « pas du tout » et quatre signifie « beaucoup ». Le score total va de zéro à 100. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie du patient diminue (Chow et al., 2014, traduction libre, p. 2594 et 2597).

FACT-Br (Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain) (fidélité test-retest de 0,78 avec $p < 0,001$) évalue à travers 23 items le bien-être général physique, social, familial, émotionnel, fonctionnel ainsi que des préoccupations spécifiques au cancer du cerveau (concentration, mémoire, convulsions, vue, ouïe, parole, personnalité, expression de la pensée, faiblesse, coordination et céphalées). Cet outil utilise une échelle de Likert avec cinq choix : « zéro » signifie « pas du tout » et « quatre » signifie « beaucoup ». Le score total va de zéro à 184. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie du patient (Chow et al., 2014, p. 2594 et 2597).

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) évalue le bien-être psychologique des patients à travers les symptômes non physiques de l'anxiété et de la dépression. Cette échelle se compose de quatorze items divisés en deux sous-échelles, une pour l'anxiété et une pour la dépression (Petruzzi, Finocchiaro, Lamperti, & Salmaggi, 2012, p. 1106). Chaque item est coté de zéro à trois. Pour chacune des sous-échelles, un score de ≤ 7 indique l'absence d'état anxieux ou dépressif, respectivement. Un score entre huit et dix signifie état anxieux ou dépressif douteux, respectivement. Un score ≥ 11 montre la présence d'un état anxieux ou dépressif, respectivement (Réseau des intervenants en addictologie de la Mayenne [RIAM], 2016).

HHI (Herth Hope Scale) permet d'évaluer les aspects multidimensionnels de l'espoir. Cette échelle comprend trois sous-échelles qui sont la temporalité et l'avenir (= perception qu'un résultat est possible), l'attente et la préparation positive (= se sentir confiant et penser que les actions personnelles aboutiront à un résultat désiré), l'interconnectivité (= reconnaître le lien entre soi, les autres et la foi). Dans ces trois sous-échelles, 30 items sont répartis, avec pour chacun un score allant de zéro (jamais apparu) à trois (apparaît souvent). Le score total se situe entre zéro et 90. Plus le score est élevé, plus l'espoir est élevé (Acquaye et al., 2015, traduction libre, p. 120; Herth, 1991, traduction libre, 1255 et 1258).

KPS (Karnofsky Performance Scale) : permet de mesurer en pourcentage « les conséquences physiques et fonctionnelles de la maladie sur les aptitudes physiques ainsi que sur les activités professionnelles et de la vie quotidienne » (Cals, Brault & Le Neurès, 2013, p. 340). Le pourcentage zéro signifie « mort » et le pourcentage cent signifie « activité normale » (Petruzzi et al, 2012, traduction libre, p. 1106). Cette échelle est un Gold standard (Abernethy et al., 2005, traduction libre, p. 1). Le terme Gold standard signifie « qui est généralement [considéré] comme la meilleure méthode disponible » (Driel & Chevalier, 2008, p. 46).

MDASI-BT (M.D Anderson Symptom Inventory-Brain Tumor) permet d'indiquer la présence et la sévérité de symptôme ainsi que l'interférence des symptômes dans la vie (durant les dernières 24 heures) pour les patients atteints de cancer cérébral. Il est constitué de 22 symptômes évalués chacun sur deux échelles (une pour la sévérité et l'autre pour l'interférence dans la vie). Les échelles ont onze points allant de zéro à dix. Le « zéro » signifie « pas présent » et le « dix » signifie « le pire que vous pouvez imaginer » (Lin et al., 2012, traduction libre, p. 295).

MUIS-BT (Mishel Uncertainty in Illness Scale Brain Tumor) est une échelle avec 33 items afin de mesurer le degré d'incertitude des patients atteints de cancer cérébral (Lin et al., 2015, p. 508). Cette échelle utilise une échelle de Likert à cinq points. Le « un » signifie « fortement en désaccord » et « cinq » « fortement d'accord ». Le score total est calculé en additionnant tous les items. Plus le score est élevé, plus l'incertitude perçue est élevée (Lin et al., 2012, traduction libre, p. 295).

PCI (Patient Concerns Inventory) se base sur l'outil d'évaluation holistique des besoins (HNA = holistic needs assessment). L'HNA est une approche rassemblant tous les domaines de soins (physique, psychologique, social et spirituel). C'est un outil recommandé, par le gouvernement et les organisations nationales, dans la prise en charge des patients oncologiques. Mais il ne contient pas de symptômes spécifiques au cancer cérébral (céphalées, déficits cognitifs, épilepsie). Ainsi, le PCI a été proposé pour être utilisé comme une HNA pour des maladies spécifiques comme le cancer cérébral dans cette étude (Rooney et al., 2013, traduction libre, p. 1060-1061).

POMS-SF (Profile of Mood States-Short Form) permet d'évaluer les états d'humeur. Cet outil est constitué de 37 items répartis dans six sous-échelles : tension-anxiété, dépression-découragement, colère-hostilité, fatigue-inertie, vigueur-activité, confusion-folie (Lin et al., 2012, traduction libre, p. 295). Il est constitué d'une échelle de Likert allant

de zéro (pas du tout) à quatre (extrêmement) (Acquaye et al., 2015, traduction libre, p. 120).

SCNS-SF34-G (Supportive Care Needs Survey Short-Form Germany) mesure les besoins de soutien des patients indépendamment des symptômes et/ou déficits. Il est constitué de 34 items répartis dans cinq sous-échelles : besoins de système de santé et informations ; besoins psychologiques ; besoins physiques et dans la vie quotidienne ; besoins en matière de soins et soutien ; besoins en matière de sexualité. L'évaluation se fait avec une échelle de Likert en cinq points. Le « un » signifie « pas de besoin » et le « cinq » signifie « haut besoin ». Le score total se situe entre zéro et 100. Un score élevé indique un besoin de soutien élevé (Lehmann, Koch & Mehnert, 2012; Renovanz et al., 2017, traduction libre, p. 654).

SF-36 (Short-Form Health Survey) : permet de mesurer l'état de santé à travers 36 items répartis dans huit dimensions. Ces huit dimensions sont le fonctionnement physique, la douleur corporelle, les limitations du rôle dues à des problèmes de santé physique, les limitations du rôle dues à des problèmes personnels ou émotionnels, le bien-être émotionnel, le fonctionnement social, l'énergie/fatigue, les perceptions générales de la santé. Chacune des huit dimensions est évaluée sur un score de zéro (le pire état de santé) à cent (le meilleur état de santé) (Bowling, Bond, Jenkinson & Lamping, 1999, traduction libre, p. 259).

WCSS (Ways of Coping with Stress Scale) est une échelle pour évaluer les états d'humeur comme la dépression, l'anxiété, la solitude et les autres indicateurs psychologiques de stress. Elle est constituée de 30 items répartis dans deux sous-dimensions : méthodes axées sur les problèmes et l'efficacité et méthodes axées sur les émotions et l'efficacité. L'évaluation se base sur une échelle de Likert en quatre points. Le score de chaque sous-dimension est calculé séparément. Un score total élevé dans une sous-dimension signifie que la personne utilise cette méthode de coping de façon plus fréquente (Sahin & Durak, 1995; Baksi & Dicle, 2017, traduction libre, p. 844).

11.8 Annexes VIII : Les besoins de V. Henderson ; les nécessités d'autosoins de D. Orem ; la pyramide de Maslow ; le tableau de la théorie d'Erikson

Les quatorze besoins de V. Henderson tirés de Pitte (2017) :

- respirer
- boire et manger
- éliminer
- se mouvoir et maintenir une bonne posture
- dormir et se reposer
- se vêtir et se dévêtir
- maintenir sa température
- être propre, protéger ses téguments
- éviter les dangers
- communiquer
- pratiquer sa religion et agir selon ses croyances et ses valeurs
- s'occuper en vue de se réaliser
- se récréer, se divertir
- apprendre

Les seize nécessités d'autosoins de D. Orem tirées de Orem (1987) :

Nécessités d'autosoins universelles :

- le maintien d'un apport suffisant d'air
- le maintien d'un apport suffisant d'eau
- le maintien d'un apport suffisant d'aliments
- les soins associés aux processus d'élimination et à l'évacuation des excréments
- le maintien d'un équilibre entre l'activité et le repos
- le maintien d'un équilibre entre la solitude et l'interaction sociale
- la prévention des risques qui menacent la vie, la santé et le bien-être
- la promotion de la santé et du développement humain

Nécessités d'autosoins développementales :

- apporter et maintenir des conditions de vie qui soutiennent les processus vitaux et qui favorisent le développement
- procurer des soins pour prévenir les effets nocifs de conditions pouvant affecter le développement humain ou pour diminuer ou surmonter les effets de ces conditions

Nécessités reliées à l'altération de la santé :

- solliciter et se procurer une assistance médicale appropriée

- prendre conscience et s'occuper des effets que produisent les conditions pathologiques
- effectuer efficacement les mesures de diagnostic, de traitement et de réadaptation prescrites
- prendre conscience et veiller à corriger les effets désagréables ou nuisibles des traitements
- modifier la conception de soi et l'image de soi
- apprendre à vivre avec les effets causés par les conditions pathologiques

La pyramide de Maslow tirée de Lisette Mag (2016) :

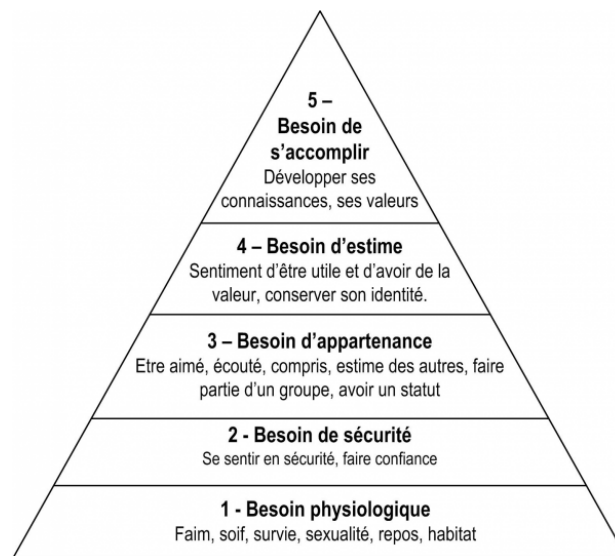


Figure 3. Tiré de Lisette Mag, 2016

Le tableau des huit étapes de la théorie d'Erikson tiré de Villemin (2015) :

n°	Âge	Périodes	Relations
1	0 18 mois	Espoir: confiance versus méfiance. <i>Hope: basic trust vs. mistrust.</i>	Mère <i>Mother</i>
2	18 mois 3 ans	Volonté: autonomie versus honte et doute. <i>Will: autonomy vs. shame and doubt.</i>	Parents <i>Parents</i>
3	3 6 ans	Conviction: initiative versus culpabilité. <i>Purpose: initiative vs. guilt.</i>	Famille <i>Family</i>
4	6 11 ans	Compétence: travail versus infériorité. <i>Competence: industry vs. inferiority.</i>	Voisin, école <i>Neighbors, school</i>
5	12 18 ans	Fidélité: identité versus confusion des rôles. <i>Fidelity: identity vs. role confusion.</i>	Pairs, modèle <i>Peers, role model</i>
6	18 34 ans	Amour: intimité versus isolement. <i>Love: intimacy vs. isolation.</i>	Amis, partenaires <i>Friends, partners</i>
7	35 65 ans	Attention: générativité versus stagnation. <i>Care: generativity vs. stagnation.</i>	Ménage, collègues <i>Household, workmates</i>
8	> 65 ans	Sagesse: intégrité personnelle vs. désespoir. <i>Wisdom: ego integrity vs. despair.</i>	Humanité, moi <i>Mankind, my kind</i>

Figure 4. Tiré de Villemin, 2015