

REVUE DE LITTÉRATURE :

**QUEL EST L'IMPACT DES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES  
SUR LA GESTION DE L'INCERTITUDE ET LE VÉCU DES  
HOMMES ATTEINTS D'UN CANCER DE LA PROSTATE ?**

TRAVAIL DE BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS

DUDOIT Noémie

N° matricule : 17594367

DULAC Cynthia

N° matricule : 11311206

Directeur : BOBBINK Paul – Msc –SI – Maitre d'enseignement HES

Genève, le 31 août 2020

## DÉCLARATION

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

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

Fait à Genève, le 31 août 2020

Dudouit Noémie

Dulac Cynthia

## **REMERCIEMENTS**

Le contexte sanitaire découlant de la pandémie du COVID19, n'a pas été simple durant cette troisième et dernière année de Bachelor en soins infirmiers. Nous remercions tout particulièrement notre directeur de Bachelor, Paul Bobbink, pour son soutien, son implication et la pertinence de son accompagnement malgré la distance et les échanges par écrans interposés. Monsieur Bobbink nous a permis de mieux maîtriser la recherche scientifique et l'analyse d'articles afin de mener ce travail et d'en tirer un enseignement et une plus-value future.

Il est vrai que pour en arriver là, l'implication et le rôle de plusieurs enseignants nous ont permis de cheminer, mûrir et développer une posture infirmière, un esprit vif et si possible critique. Ce travail est conséquent, nous en ressortons grandies grâce aux compétences développées et avec la satisfaction du chemin parcouru.

Pour finir, un grand merci à nos familles et proches respectifs tant pour leur patience que pour le soutien témoigné tout au long de notre formation et particulièrement pour l'élaboration de ce travail.

## RÉSUMÉ

### ❖ Objectif :

L'objectif de cette revue de littérature, est d'identifier les interventions infirmières permettant de soutenir les hommes atteints du cancer de la prostate faisant face à de l'incertitude et de décrire leurs vécus face à celle-ci.

### ❖ Méthodologie :

Les bases de données Pubmed et Cinhal ont été consultées entre le 3 décembre 2019 et le 14 février 2020.

### ❖ Résultats :

Parmi les huit études retenues, les devis quantitatifs ont permis d'identifier différentes interventions, telles que l'apport d'informations, le soutien psychologique, le recadrage cognitif et l'apprentissage de techniques de communication. Elles ont chacune montré une efficacité, soit en améliorant la gestion de l'incertitude, soit en diminuant l'impact de la maladie et l'incertitude sur la vie quotidienne, ou encore en soutenant les capacités adaptatives du patient. Quant aux études qualitatives, elles décrivent le vécu de cette population, elles permettent d'identifier le conjoint comme la ressource principale, puis mettent en exergue le besoin d'inclusion et de soutien dans le système de santé sans discrimination.

Finalement, l'éducation thérapeutique enrichit les connaissances des participants, améliore leur compréhension, favorise la prise de décisions éclairées et l'empowerment, ce qui diminue leur incertitude. De plus, une communication adéquate entre soignant et soigné limite la confusion, favorise la confiance accordée par le patient ce qui améliore sa participation et sa gestion de la maladie.

### ❖ Conclusion :

Cette revue de littérature permet d'identifier des points clés que l'infirmier doit considérer tels que l'éducation thérapeutique, la communication ou l'inclusion du conjoint ou proche aidant. La « Uncertainty in Illness Theory » élaborée par Mishel, est un outil sur lequel l'infirmier peut s'appuyer pour comprendre le vécu de l'incertitude et optimiser sa prise en soins.

❖ Mots-clés : cancer/tumeur de la prostate, interventions infirmières/ rôle infirmier, incertitude

❖ Key words: prostatic neoplasms, nursing care/nurse's role, uncertainty

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ANOVA</b>	Analyse de Variance
<b>CINHAL</b>	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>CONSORT</b>	CONsolidated Standards of Reporting Trial
<b>COREC</b>	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
<b>ETP</b>	Éducation Thérapeutique
<b>GLMM</b>	General Linear Mixed Model
<b>HEdS</b>	Haute École de Santé - Genève
<b>HIJU</b>	Ultrasons Focalisés à Haute Intensité
<b>HUG</b>	Hôpitaux universitaires de Genève
<b>MANOVA</b>	Analyse de Variance Multivariée
<b>MeSH</b>	Medical Subject Headings
<b>OCSTAT</b>	Office cantonal de la statistique
<b>OFS</b>	Office Fédéral de la Statistique
<b>OFSP</b>	Office Fédéral de la Santé Publique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PSA</b>	Prostatic Specific Antigen
<b>CaP</b>	Cancer de la prostate
<b>PICO</b>	Population, Intervention, Contexte, Outcome
<b>PubMed</b>	US National Lybrary of Medicine National Institutes of Health
<b>RCT</b>	Randomized Controlled Trial
<b>RUIT</b>	Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory
<b>SA</b>	Surveillance active
<b>TD</b>	Treatment Directed
<b>TS</b>	Treatment Supplemented
<b>UE</b>	Union Européenne
<b>UIT</b>	Uncertainty in Illness Theory

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1</b> : termes utilisés pour la recherche quantitative .....	24
<b>Tableau 2</b> : équations retenues pour la recherche quantitative .....	25
<b>Tableau 3</b> : termes utilisés pour la recherche qualitative .....	28
<b>Tableau 4</b> : équation retenue pour la recherche qualitative .....	28
<b>Tableau 5</b> : instruments de mesure.....	33
<b>Tableau 6</b> : synthèse des interventions et leurs résultats .....	45

## LISTE DES FIGURES

<b>Figure 1</b> : incertitude perçue dans la maladie .....	20
<b>Figure 2</b> : diagramme de flux pour la recherche quantitative.....	27
<b>Figure 3</b> : diagramme de flux de la recherche qualitative .....	29
<b>Figure 4</b> : incertitude dans la maladie .....	49
<b>Figure 5</b> : incertitude dans la maladie chronique .....	49

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>9</b>
<b>2. PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>10</b>
2.1. CONTEXTE.....	10
2.2. LE CANCER DE LA PROSTATE.....	12
2.2.1. <i>Facteurs de risques</i> .....	15
2.2.2. <i>Conséquences</i> .....	15
2.2.3. <i>L'incertitude représente une conséquence majeure du cancer</i> .....	17
<b>3. ANCRAGE THÉORIQUE.....</b>	<b>18</b>
3.1. LES MÉTA CONCEPTS.....	18
3.2. LE PARADIGME, L'ÉCOLE DE PENSÉE ET HIÉRARCHIE DES CONNAISSANCES.....	19
3.3. LES CONCEPTS CLÉS DE LA THÉORIE DE MISHEL.....	20
3.3.1. <i>L'incertitude</i> .....	20
3.3.2. <i>Phase 1 : Facteurs d'incertitude</i> .....	21
3.3.3. <i>Phase 2 : évaluation de l'incertitude</i> .....	21
3.3.4. <i>Phase 3 : coping et incertitude</i> .....	22
3.4. RÔLE INFIRMIER SELON MISHEL.....	22
3.5. QUESTION DE RECHERCHE.....	23
<b>4. MÉTHODE.....</b>	<b>24</b>
4.1. SOURCES D'INFORMATION ET STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	24
4.1.1. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i> .....	26
4.1.2. <i>Diagramme de flux</i> .....	26
4.2. SECONDE RECHERCHE.....	28
4.2.1. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i> .....	29
4.2.2. <i>Diagramme de flux</i> .....	29
4.3. APPRÉCIATION CRITIQUE.....	30

<b>5. RÉSULTATS.....</b>	<b>30</b>
5.1. PRÉCISIONS SUR LES ARTICLES QUANTITATIFS .....	31
5.2. PRÉCISIONS SUR LES ARTICLES QUALITATIFS .....	34
5.3. DÉVELOPPEMENT DES RÉSULTATS PAR THÈMES .....	35
5.4. TABLEAU DE SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS ET DE LEURS RÉSULTATS.....	44
<b>6. DISCUSSION .....</b>	<b>47</b>
6.1. CONFRONTATION DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC NOTRE QUESTION DE RECHERCHE.....	47
6.2. LA THEORIE DE L'INCERTITUDE ET LA PRATIQUE .....	48
<b>7. CONCLUSION .....</b>	<b>56</b>
7.1. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL.....	56
7.2. RECOMMANDATIONS .....	57
7.2.1. <i>Clinique</i> .....	58
7.2.2. <i>Recherche</i> .....	59
7.2.3. <i>L'enseignement</i> .....	59
<b>8. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>60</b>
<b>9. ANNEXES.....</b>	<b>66</b>
9.1. TABLEAUX DE SYNTHÈSE QUANTITATIFS .....	66
9.2. TABLEAUX DE SYNTHÈSE QUALITATIFS .....	74
9.3. GRILLES ARTICLES QUANTITATIFS (CONSORT) .....	79
9.4. GRILLES ARTICLES QUALITATIFS (COREQ).....	88



## 1. INTRODUCTION

L'état des lieux établi par Arndt et al. (2016) annonce 38'000 nouveaux cas de cancer en suisse et 17'000 décès annuels associés. Les maladies oncologiques sont une préoccupation fédérale majeure, qui a amené la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO), rendue obligatoire depuis le 1er janvier 2020. Ce recensement exhaustif a pour but d'observer l'évolution des maladies oncologiques, de mettre en place des mesures de prévention et de dépistage adaptées, et enfin de soutenir la planification des soins ainsi que la recherche. Il s'avère que le cancer de la prostate, fait partie des profils oncologiques spécifiques qui nécessitent des données supplémentaires (OFSP, 2020). En effet, le cancer de la prostate est le plus fréquent des cancers chez les hommes et sa mortalité représente plus de 14% de l'ensemble des décès liés au cancer (Ligue contre le cancer, 2020). Cette pathologie a des répercussions sur la vie quotidienne des hommes atteints et impacte notamment leur santé physique et émotionnelle, leur vie sociale ou encore la relation de couple (Appleton et al., 2015). L'incertitude associée à la maladie est omniprésente durant tout le parcours de soins qui dure souvent plusieurs années et nécessite de pouvoir l'intégrer (Duffour, 2013).

Face à cela, il est important de s'interroger sur les spécificités d'un accompagnement infirmier ciblé, puis de déterminer quel type d'interventions peut améliorer la gestion et l'intégration de l'incertitude. Pour répondre à ce questionnement huit articles scientifiques seront explorés et détaillés au court de cette revue de littérature. Les résultats seront discutés et mis en lien avec la théorie infirmière de Mishel sur l'incertitude.

## 2. PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre commence par contextualiser le cancer aujourd'hui en référant notamment son incidence et sa prévalence, puis liste les cancers les plus recensés ainsi que les plus mortels. Dans un deuxième temps, le cancer de la prostate est présenté avec un focus sur les facteurs de risque qui lui sont spécifiques et les conséquences majeures tant pour les patients que leurs proches. Par ailleurs, un bref état des lieux sera fait sur les guidelines les plus récentes en matière de prise en soins face à ce cancer.

### 2.1. Contexte

Selon Bray et al. (2018), plus de 18 millions de nouveaux cas de cancer ont été recensés dans le monde et la mortalité était de l'ordre de 50% (~ 9,5 millions). Les plus fréquents sont, dans l'ordre, le cancer du poumon, le cancer du sein, le cancer de la prostate et le cancer du côlon. L'Europe ne représente que 9% de la population mondiale, pour autant, une incidence de 23,4% et une mortalité de 20,3 % sont recensées face à l'échelle mondiale. L'augmentation du nombre de cancers dans les pays développés s'explique essentiellement par l'accroissement et le vieillissement de la population. Cependant, la prévalence et la répartition des facteurs de risque de cancer varient selon les régions du monde, et sont corrélées à la hausse avec le développement socio-économique (Bray et al., 2018).

Pour la Suisse, Arndt et al. (2016) indiquent que l'incidence<sup>1</sup> du cancer est de 38'000 nouveaux cas par an et la prévalence<sup>2</sup> de 300'000 personnes. Cette prévalence tend à augmenter grâce aux avancées des traitements et du diagnostic, qui font du cancer une maladie souvent chronique. Près de 40% de la population sera touchée par un cancer dans sa vie, et pas loin de 17'000 personnes en meurent chaque année. Compte tenu du nombre de personnes concernées, un recensement précis des cas de cancer en Suisse est utile pour adapter la politique sanitaire et sociale. Ces informations servent aussi à orienter la prise de décision concernant les thérapies et la prévention afin d'adapter au mieux le système de santé, en terme financier et de personnel soignant (Arndt et al., 2016).

---

<sup>1</sup> Nombre de nouveaux cas d'une maladie sur une période donnée

<sup>2</sup> Nombre total de personnes touchées par une maladie à un instant défini

Sur le plan physiologique, les cellules de l'organisme se multiplient de manière contrôlée et finissent par mourir lorsqu'elles se sont divisées en trop grand nombre ou qu'elles sont endommagées. Lors du développement d'un cancer les cellules ne répondent plus à ce cycle et se multiplient de façon incontrôlée en se dénaturant toujours plus. Par la suite, des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur « mère » et développer, à distance, des tumeurs secondaires appelées métastases (Fondation québécoise du cancer, 2020). Le cancer est donc un terme général qui s'applique à un panel de maladies avec des caractéristiques très différentes (Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

Certains facteurs de risque sont fixes, comme l'hérédité, et d'autres sont modifiables. La prévention consiste à limiter l'exposition aux facteurs de risque modifiables pour diminuer l'incidence du cancer. En effet, selon le World Cancer Research Fund (2018), il est estimé que 30-50% des cancers pourraient être évités. Ainsi, il est recommandé d'éviter l'exposition au tabac, de maintenir un poids dans les normes grâce à une alimentation saine et une activité physique suffisante ainsi que d'éviter l'exposition au soleil et aux produits chimiques industriels. Malheureusement, dans les sociétés actuelles, la pratique d'une activité physique est à la baisse, le surpoids ou l'obésité deviennent de plus en plus fréquents et le vieillissement de la population ne cesse d'augmenter, ce qui impacte directement l'incidence du cancer (World Cancer Research Fund, 2018).

Arndt et al. (2016) indiquent que, dans ce contexte, la prévention prend tout son sens face aux lourdes conséquences qui touchent les personnes atteintes d'un cancer, leurs proches, ainsi que l'impact sur le système de santé et la société. La représentation première du cancer est la mort, puis viennent de nombreuses contraintes en lien avec les traitements, les changements physiques et l'impact sur le quotidien, qui amènent à du désespoir et au vécu de l'incertitude. Au vu de ces conséquences, vivre avec un cancer représente un défi de taille pour la personne et l'entourage. Un suivi et un soutien global, par une équipe pluridisciplinaire engagée est indispensable pour la meilleure prise en soins possible (Arndt et al., 2016).

## 2.2. Le cancer de la prostate

L'International Agency for Research on Cancer (2018) indique qu'au niveau mondial, le cancer de la prostate est le deuxième cancer le plus fréquent chez l'homme et le 5ème sur le plan des décès. En 2018, on comptait près de 1,3 millions de nouveaux cas dans le monde, soit 17% des cas de cancer et presque 400'000 hommes en sont morts, soit 7,7% des décès. Au niveau européen, presque 500'000 nouveaux cas, soit 20% des cancer chez les hommes et 107'315 décès, soit 9,9% de l'ensemble des décès de sujets masculins sont imputables au cancer de la prostate [CaP] (International Agency for Research on Cancer, 2018).

En Suisse, selon le recensement des cancers de 2012 à 2016, rapporté par la ligue suisse contre le cancer, le CaP est le plus fréquent chez les hommes. L'incidence est de 6'098 hommes par an, ce qui représente 27,2% de tous les nouveaux cas de cancers annuels. La mortalité s'élève à 1'316 cas, et représente 14,2% de l'ensemble des décès causés par le cancer (Ligue contre le cancer, 2020). Dans 95% des cas le cancer de la prostate survient entre 57 et 88 ans avec un âge moyen d'apparition à 73 ans (Fondation contre le cancer, 2020).

Pour rappel, la prostate est une glande entourée d'une capsule, qui se situe dans l'appareil génital masculin, ayant la taille d'une châtaigne. Cette glande, placée à l'avant du rectum, en dessous de la vessie, entoure l'urètre : canal tubulaire qui permet le passage de l'urine entre la vessie et le méat urinaire (Ameli, 2019). Cette configuration explique les conséquences mictionnelles ainsi que les répercussions potentielles sur la continence lorsque la glande grossit ou qu'elle est réséquée. La fonction de la prostate est de produire un liquide contenant une protéine [PSA] qui s'ajoute aux spermatozoïdes, puis sa contraction permet l'éjaculation (PROCURE, 2019).

A un certain point du développement de la tumeur, les cellules malignes franchissent la capsule prostatique via les vaisseaux sanguins et lymphatiques et créent des métastases dans d'autres organes (comme les os, le foie ou les poumons) (Ameli, 2019).

Selon Bastian et al., (2009), l'évolution de ce cancer au stade précoce est plutôt indolente et asymptomatique durant les 15 premières années, ce qui induit d'une augmentation considérable de la mortalité. Sur cette base, ces mêmes auteurs, expriment que le traitement curatif immédiat est préférable pour les hommes ayant une longue espérance de vie, même en cas de diagnostic précoce (Bastian et al., 2009). Pour des tumeurs de

stade 1 à 4A le pronostic de survie à 5 ans avoisine les 100 % et pour les tumeurs de stade 4B il n'est plus que de 30% (Davody, 2019). Pour plus de détail sur les stades, une brochure établie par la ligue suisse contre le cancer (2015) évoque quatre stades (selon les pays seulement 3 stades sont déclinés) du CaP, soit :

- Les tumeurs localement limitées ou stade 1 et 2
- Les tumeurs localement avancées ou stade 3 et 4A
- Les métastases (osseuses le plus souvent) ou stade 4B
- Le cancer résistant à la castration

L'attitude et les choix thérapeutiques, se font au regard des résultats diagnostiques, de l'âge et de l'espérance de vie du patient, sans oublier sa volonté et la balance bénéfices versus risques (Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2012).

Plusieurs examens permettent d'identifier un CaP et son stade, parmi ceux-ci la classification histologique qui décrit l'apparence et le comportement des cellule cancéreuses en comparaison des cellules normales, est déterminant pour évaluer son risque (société canadienne du cancer, 2020). Afin d'uniformiser la nomenclature, les spécialistes internationaux utilisent des scores et grades pour coter le degré d'anomalie cellulaire et donc la sévérité de la tumeur. La plus représentée est le score de Gleason, qui s'exprime de 6 à 10 lors d'un cancer avéré. L'augmentation du score de Gleason permet de déterminer la vitesse de développement de la tumeur et donc le risque de propagation qui s'accompagne d'un pronostic vital en pénétration (société canadienne du cancer, 2020).

Selon les Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], (2020), il faut établir le diagnostic de cancer de la prostate et déterminer le stade de la maladie (classification internationale TNM<sup>3</sup>) ainsi que son agressivité (taille de la tumeur, score de Gleason, taux de l'antigène prostatique spécifique<sup>4</sup> [PSA], pour ensuite élaborer un plan de traitement personnalisé sur la base des recommandations internationales. En termes de choix thérapeutiques le centre de la prostate des HUG, référence sur une brochure de 2015, les différents traitements possibles, qui peuvent selon le cas être combinés, ainsi que l'importance

---

<sup>3</sup> Le TNM est un système de classification des tumeurs cancéreuses solides de l'Union internationale contre le cancer (UICC). C'est le système de classification le plus fréquemment utilisé en oncologie. L'utilisation de ce type de classification permet aux médecins d'avoir un langage universel pour décrire le cancer (Fondation québécoise du cancer, 2020).

<sup>4</sup> Hormone sécrétée par la prostate

d'une équipe pluridisciplinaire pour prendre en soins cette pathologie complexe. D'ailleurs, le centre de la prostate des HUG est le premier centre à bénéficier d'une certification de la société allemande du cancer [DKG]. Cette dite brochure indique notamment que :

Les traitements peuvent être de la surveillance active [SA] dans le cas de CaP indolents se développant lentement ou encore un traitement focal par une sonde qui émet des ultrasons provoquant la destruction des cellules malignes, qui est recommandé pour les tumeurs locales peu avancées. Ensuite, les traitements sont plus radicaux, en commençant par la chirurgie qui consiste à retirer la tumeur, et les ganglions associés, généralement par laparoscopie assisté d'un robot. S'en suit la radiothérapie, seule ou associée à la chirurgie, qui consiste à délivrer des rayons de haute énergie pour détruire les cellules pathologiques. Enfin, l'hormonothérapie et la chimiothérapie font également parties du panel thérapeutique, leur combinaison précoce freine efficacement le développement tumoral chez certains patients. En dernier lieu, il est possible que dans certaines situations, l'effet d'un traitement conventionnel s'estompe et que le thérapeute propose des médicaments en développement pour des études cliniques. Pour finir il est intéressant de compléter ces traitements spécifiques avec des soins de support comme une prise en charge diététique, psychologique et sociale, de la physiothérapie ainsi que des consultations de sexologie afin de préserver au mieux la qualité de vie (Hôpitaux Universitaires de Genève, 2015).

La ligue contre le cancer (2018) mentionne qu'un consensus international tant à prôner les soins primaires afin de prévenir, informer et dépister ce cancer dès 50 ans. Toutefois, le contrôle du PSA comme référence diagnostic n'est pas exhaustif et son augmentation n'est pas toujours corrélée avec un CaP (Ligue contre le cancer, 2018). Selon Terrier et al. (2017) il est recommandé, annuellement, de procéder à un dosage du PSA associé à un toucher rectal, chez les hommes entre 50 et 75 ans ayant une espérance de vie supérieure à 10 ans, afin d'établir un diagnostic individuel précoce. Dans le cas d'un CaP avéré, les examens recommandés pour un bilan d'extension sont l'IRM prostatique, la scintigraphie osseuse, le TDM TAP (formes métastatiques) et parfois le PET-scan à la choline. D'autre part les thérapies curatives sont proposées aux hommes ayant une probabilité de survie supérieure ou égale à 10 ans (Terrier et al., 2017).

### **2.2.1. Facteurs de risques**

Selon Bray et al (2018), l'étiologie du cancer de la prostate n'est pas encore bien connue. Les facteurs de risque déjà identifiés sont le surpoids, les prédispositions génétiques et l'appartenance à certaines ethnies telle que l'ascendance africaine aux États-Unis et dans les Caraïbes (Bray et al., 2018).

Par ailleurs, d'après la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, l'âge est déterminant. En effet, il est rare de développer ce cancer avant 45 ans et au-delà de cet âge le risque augmente progressivement. Des facteurs héréditaires seraient responsables de formes familiales, retenues lorsqu'un minimum de trois cas sont diagnostiqués entre parents du premier degré. Concernant ces formes familiales, il est supposé que certaines mutations favoriseraient l'apparition de ce cancer, dans 5-10% des cas. De plus, un régime alimentaire riche en graisses animales (viandes rouges) ou pauvre en fruits et légumes, augmenterait le risque. Des facteurs environnementaux liés à certaines professions mettant les personnes en contact avec des polluants chimiques (pesticides, cadmium, hydrocarbures polycycliques aromatiques) pourraient aussi être incriminés, mais les preuves restent à apporter (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2014).

### **2.2.2. Conséquences**

Le cancer de la prostate a des répercussions sur la vie quotidienne des sujets atteints, en particulier sur leur santé physique et émotionnelle, leur vie relationnelle, sexuelle et sociale (Appleton et al., 2015). La maladie induit des symptômes tels que des troubles urinaires ou digestifs dus à la compression par la tumeur de l'urètre ou du côlon (Fondation pour la recherche médicale, 2017). De plus, le cancer peut atteindre les ganglions lymphatiques situés à proximité et engendrer des gênes ou des douleurs (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2014). À un stade plus avancé, les métastases fréquentes dans les os peuvent être à l'origine de douleurs osseuses à cause de la compression de la moelle ou de fractures induites par la fragilité osseuse (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2014).

A cela s'ajoute des actes et des traitements qui peuvent induire des effets indésirables à court ou long terme (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2014). Par exemple, la fatigue, des brûlures cutanées, des troubles digestifs, une perte des cheveux ou une diminution des globules blancs augmentant le risque infectieux (Fondation ARC pour la

recherche sur la cancer, 2014). Sans oublier que les deux premiers soins auxquels est confronté le patient sont le toucher rectal et la biopsie à visée diagnostique, ce qui est invasif voire douloureux (Appleton et al., 2015).

En outre, 2/3 des personnes atteintes de CaP ne parviennent pas à avoir un contrôle complet de leur vessie post traitement radical<sup>5</sup> de leur CaP et 1/7 sont complètement incontinents ; ces chiffres chez les hommes du même âge en bonne santé sont respectivement de 1/3 et 1/100 (Griesser & Griesser, 2011). Par ailleurs, la fonction sexuelle est évaluée comme mauvaise ou très mauvaise pour 64% des participants, versus 47% chez les hommes sains (Griesser & Griesser, 2011). L'étude montre avec un taux de participation de 93% que les participants ont besoin de parler et de mettre des mots sur des sujets sensibles et intimes (Griesser & Griesser, 2011). Les conséquences indésirables peuvent être permanentes ou s'amoinrir avec le temps, et nécessitent une adaptation de la part des hommes (Ligue contre le cancer, 2015).

D'autre part, des difficultés interpersonnelles et sociales peuvent être rencontrées par ces patients, de même que le rôle professionnel pour les sujets non retraités et le rôle social peuvent également être affectés (Couper et al., 2009). La relation conjugale est directement impactée en lien avec l'épreuve de la maladie qui peut rapprocher ou créer des tensions du fait du type d'adaptation et de réponses différentes des deux partenaires (Appleton et al., 2015). Par ailleurs, lutter contre le cancer, c'est aussi se battre contre des discriminations, des préjugés et des tabous qui peuvent encore exister (Couper et al., 2009).

Quant à la santé émotionnelle, il existe peu de données sur les séquelles psychologiques et psychiatriques chez les patients âgés atteints de cancer (Kua, 2005). Il a cependant été mis en évidence, dans le cadre du cancer de la prostate que la détresse psychologique, la dépression et l'anxiété sont fréquentes (Couper et al., 2009). Ceci pourrait s'expliquer par différents aspects. Pour certains patients, la survenue des symptômes éprouvés est interprétée principalement comme causée par l'âge ; alors que pour d'autres, la confrontation brutale et inattendue au cancer et à la perspective de fin de vie peut engendrer un véritable choc psychologique (Appleton et al., 2015).

---

<sup>5</sup> Comme une prostatectomie radicale, une radiothérapie, une chimiothérapie ou encore une hormonothérapie



Selon Appleton et al. (2015) la révélation du diagnostic amène un questionnement sur le sens de la vie, le besoin de donner un sens à la maladie, de comprendre ce qu'ils auraient pu faire différemment pour l'éviter, puis de reprendre le contrôle en mettant en place des comportements différents pour influencer leur santé de manière positive. Par conséquent, la notion de guérison ou encore de survie prend une place centrale et omniprésente. La nature invisible de la maladie elle-même liée au développement insidieux du cancer peut-être source d'anxiété, ou au contraire fournir une opportunité de l'ignorer en ayant du déni. Sur le long terme, l'impact négatif sur la sexualité peut avoir une incidence sur l'identité, la masculinité, la virilité et l'estime de soi (Appleton et al., 2015).

Hilger et al. (2019) montrent, que la dysfonction érectile causée par le cancer de la prostate peut avoir un impact négatif sur l'estime de soi des hommes concernés. Cette observation est valable pour les hommes qui accordent une importance moyenne ou élevée à la sexualité, ce qui constitue la majorité d'entre eux (Hilger et al., 2019).

Selon une publication de « The University of Texas at Austin » (2019), les conséquences potentielles d'une faible estime de soi sont l'anxiété, la dépression, un sentiment de solitude, des relations amicales ou sentimentales perturbées, une vie professionnelle insatisfaisante, et un plus grand risque de consommation de drogues et d'alcool. La conséquence de ces différents facteurs peut être un effet en cascade pouvant renforcer la mauvaise estime de soi, créant ainsi un cercle vicieux délétère pour la santé et le bien être (The University of Texas at Austin, 2019).

### ***2.2.3. L'incertitude représente une conséquence majeure du cancer***

Marie Ménoret (1999) présente dans son ouvrage « les temps du cancer » que les personnes atteintes de cancer font désormais face à une incertitude quotidienne, de degré variable, dont l'origine serait l'engagement du pronostic vital et la définition de la guérison peu concrète pour le patient atteint d'un cancer (Ménoret, 1999). De plus, les membres de la famille des sujets atteints connaissent, eux aussi, un niveau d'incertitude élevé, qui peut réduire le soutien offert au patient (Baird & Eliasziw, 2011 ; Brown & Powell-Cope, 1991 ; Hilton, 1996 ; Wineman et al., 1993, cités par Alligood, 2014).

Vivre avec cette incertitude permanente a des conséquences pour la personne au niveau psychologique, qui peuvent être de l'ordre de l'anxiété, la dépression, le désespoir ou

encore une détresse psychologique (Arroll et al., 2012 ; Failla et al., 1996 ; Fedele et al., 2012 ; Grootenhuis & Last, 1997 ; Kim & So, 2012 ; Miles, Funk & Kasper, 1992 ; Mishel & Sorenson, 1991 ; Schepp, 1991 ; Wineman, 1990, cités par Alligood, 2014). Ces diverses conséquences sur l'humeur et la psyché se retrouvent dans le cas du CaP (Appleton et al., 2015 ; Couper et al., 2009).

Par ailleurs, les personnes sous surveillance active [SA] pour leur CaP, doivent composer avec une incertitude importante (Hedestig et al., 2003 ; Kronenwetter et al., 2005 cités par Bailey et al., 2011). A tel point que certains font des choix de traitement radicaux afin d'agir, ne supportant pas l'étape de SA, et cela même au détriment de leur qualité de vie (Bailey et al., 2011). Cela démontre l'importance pour ces hommes d'assimiler la situation et de trouver des moyens de s'adapter, afin d'œuvrer dans leur intérêt et non par résignation.

### **3. ANCRAGE THÉORIQUE**

Ce chapitre décrit l'ancrage théorique développé par Mishel autour du concept de l'incertitude. Les différentes parties présentées ci-dessous permettent de contextualiser cette théorie dans la hiérarchie des connaissances, de définir les méta concepts et ses points clés.

Selon Alligood (2014), Mishel a été la première infirmière à appliquer le concept de l'incertitude dans le domaine de la santé, de la maladie et des soins. Elle s'est inspirée de nombreux modèles existants développés par la recherche en psychologie (Budner 1962 ; Lazarus & Folkman, 1984 ; Warburton, 1979, cités par Alligood, 2014) pour rédiger la théorie de l'incertitude ou *Uncertainty in Illness Theory [UIT]* en 1988. Enfin, en 1990, Mishel reprendra sa théorie pour l'adapter à la chronicité, désormais appelée *Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory [RUIT]*, dans laquelle l'incertitude est omniprésente et nécessite que la personne apprenne à l'intégrer dans son quotidien.

#### **3.1. Les méta concepts**

Les méta concepts de la personne, du soin, de la santé et de l'environnement ne sont pas définis en tant que tels par Mishel. Dans sa théorie, centrée sur la personne, elle est vue comme un système biopsychosocial avec un fonctionnement psychologique laissant place à l'incertitude (Alligood, 2014).

Le soin se construit dans la relation entre le soignant et le soigné, avec un focus sur la reconnaissance d'une incertitude, parfois permanente. L'essentiel est d'enseigner à la personne comment utiliser cette incertitude, s'y adapter afin d'en faire une force ainsi qu'une clé de changement. La santé, quant à elle, n'est pas vue comme un état stable à retrouver, mais plutôt comme une adaptation à une nouvelle réalité (Alligood, 2014).

Même si l'environnement n'est pas directement décrit, Mishel exprime que les personnes ressources, qui peuvent être les soignants, les proches ou tout autre soutien social, influencent la représentation de l'incertitude et la capacité à s'y adapter.

### **3.2. Le paradigme, l'école de pensée et hiérarchie des connaissances**

Selon Smith & Liehr (2014), l'UIT par sa vision plutôt linéaire du déséquilibre puis de l'équilibre s'associe au paradigme interactif-intégratif. Cependant Mishel réalise que l'incertitude ne peut pas toujours être résolue mais quelle devient une partie de la réalité d'un individu, l'amenant à s'adapter en faisant de cette incertitude une opportunité ou une source de « danger » (Alligood, 2014). C'est pourquoi, la RUIT tend à être évolutive, changeante et se rapproche désormais d'un paradigme transformatif (Pepin et al., 2017).

Par ailleurs, Mishel n'est pas directement identifiée à une école de pensée : ne s'étant, elle-même, pas inspirée d'une autre théoricienne en sciences infirmières dans sa réflexion et dans la création de sa théorie. Cependant l'UIT, peut être placée dans l'école de pensée des effets souhaités “, qui [...] perçoit la personne, la famille ou la communauté comme étant un système en quête d'adaptation ou d'équilibre. Les soins infirmiers ont pour objectif de favoriser l'atteinte de tels buts” (Pepin et al., 2017). La RUIT, serait quant à elle, plus proche de l'apprentissage de la santé, qui met « [...] l'accent sur cet apprentissage, qui devient une nouvelle façon de vivre, de se développer et d'assumer des responsabilités » (Pepin et al., 2017).

En lien avec le cancer de la prostate, la RUIT semble appropriée pour accompagner les personnes vivant de l'incertitude. Lorsque le cancer de la prostate est diagnostiqué à un stade encore localisé (90 % des cas), le taux de survie à 5 ans est de 94 %, alors que lors d'un CaP métastasé, le taux de survie relative à 5 ans n'est plus que de 31 % (Santé publique France, 2019). Toutefois le cancer de la prostate est un cancer à évolution lente amenant la plupart des hommes âgés à mourir d'une autre cause (Santé publique France, 2019). L'installation de la maladie dans le temps, avec un pronostic vital et une

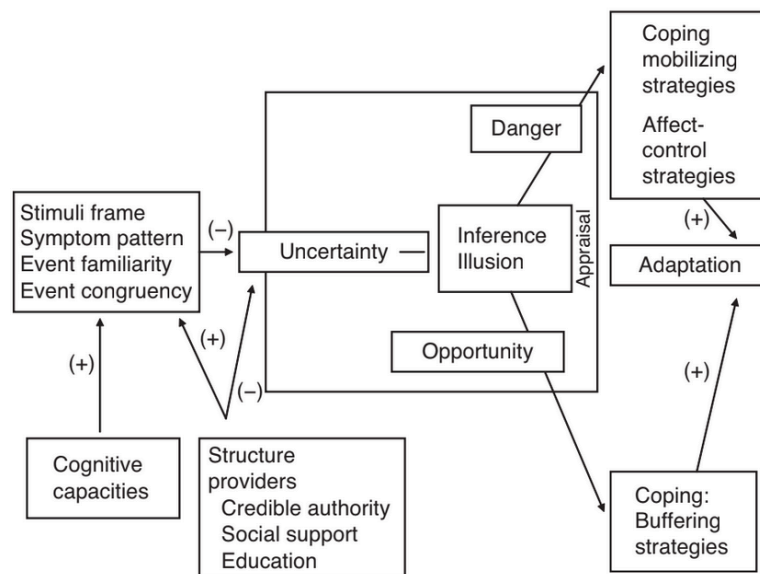
trajectoire de soins incertaine, amènent les personnes à vivre des fluctuations entre l'aigu et le chronique.

Pour finir, la théorie de Mishel est une théorie intermédiaire (*Middle range theory*) avec un niveau d'abstraction faible, comprenant des indicateurs physiologiques, plutôt que narratifs et abstraits (Fawcett & Desanto-Madeya, 2013). Ce modèle est fortement axé sur une notion de mesurabilité qui apporte une vision claire de ce que l'on peut entreprendre dans la recherche et la pratique pour améliorer l'accompagnement infirmier (Smith & Liehr, 2018).

### 3.3. Les concepts clés de la théorie de Mishel

Cette partie développe les différents concepts clés de la théorie de Mishel illustrés dans le schéma de la figure 1 ci-dessous (tirée de Mishel, 1988).

**Figure 1 : incertitude perçue dans la maladie**



Dans un premier temps l'incertitude est définie, puis les facteurs qui en sont à l'origine et enfin l'évaluation que la personne en fait, ainsi que son adaptation, sont détaillés.

#### 3.3.1. L'incertitude

Selon Smith & Liehr (2018) vivre avec une maladie chronique, qui peut se péjorer au fil du temps, comme c'est le cas pour les personnes atteintes d'un CaP, est source d'incertitude continue. Pour Mishel, l'incertitude tire son origine de l'incapacité à donner

une signification ou une valeur aux événements liés à la maladie et de l'imprévisibilité des résultats obtenus (Alligood, 2014).

### **3.3.2. Phase 1 : Facteurs d'incertitude**

Différents facteurs interviennent sur le degré d'incertitude perçue par l'individu en influençant l'interprétation qu'il aura du problème de santé (Alligood, 2014). Tout d'abord, le cadre de stimuli (*stimuli frame*) est déterminé par la nature des stimuli perçus par la personne qui englobe aussi le pattern des symptômes, la familiarité des événements et leur congruence (Smith & Liehr, 2018). Le pattern de symptôme (*symptom pattern*) représente la cohérence des symptômes présentés par la personne, identifiés comme suivant un pattern ou une configuration logique et en corrélation avec la maladie (Smith & Liehr, 2018). Ensuite, la familiarité de l'événement (*event familiarity*) signifie que la personne reconnaît une situation qui s'est déjà présentée auparavant (Alligood, 2014). En dernier lieu, la congruence des événements (*event congruency*) représente la cohérence entre les événements présents chez la personne et ceux attendus dans le cadre de la maladie (Smith & Liehr, 2018). En somme, l'individu établira un schéma cognitif, basé sur les stimuli perçus, représentant sa vision personnelle de la maladie, du traitement ou de l'hospitalisation (Alligood, 2014). C'est donc une inadéquation entre le schéma cognitif établi et l'interprétation du problème de santé auquel la personne est confrontée qui sera source d'incertitude (Alligood, 2014).

En outre, les capacités cognitives individuelles (*cognitive capacities*), représentent la capacité à traiter l'information, qui déterminent ensuite l'interprétation des stimuli présents, aboutissant sur un schéma cognitif (Smith & Liehr, 2018).

Enfin, les fournisseurs de structure (*structure providers*) sont des personnes ressources qui épaulent la personne dans l'interprétation des stimuli, notamment par le biais éducationnel ou en procurant un soutien social (Smith & Liehr, 2018). En dernier lieu, il est question de confiance accordée au corpus médical (*credible authority*) qui peut se révéler être un soutien ou au contraire une source d'incompréhension voire de détresse (Alligood, 2014).

### **3.3.3. Phase 2 : évaluation de l'incertitude**

L'ensemble des facteurs d'incertitude parcourus sont intériorisés par la personne et s'ajoutent aux croyances potentiellement en place. Ces croyances ou l'illusion, selon Alligood (2014), dépendent des représentations pré établies ou non par la personne lors

d'épisodes d'incertitude antérieurs. A cela s'ajoute la notion d'inférence selon laquelle la résultante de l'incertitude est influencée tant par la personnalité que par les expériences vécues ou encore le contexte (Smith & Liehr, 2018). Suite à cela l'incertitude rencontrée sera perçue soit comme un danger soit comme une opportunité (Smith & Liehr, 2018).

#### **3.3.4. Phase 3 : coping et incertitude**

Le coping est la capacité à faire face et le cas échéant à s'adapter, mais il ne sera pas le même si l'incertitude a été ressentie comme un danger ou comme l'opportunité de changement (Alligood, 2014). Face au danger la personne orientera ses capacités de coping vers la réduction de l'incertitude et la gestion d'émotions comme l'anxiété, la peur, la détresse. Dans le cas d'un sentiment d'opportunité la personne apprend à la tolérer et l'intégrer à sa vie quotidienne. La RUIT, au travers du terme d'auto-organisation, introduit le besoin d'adaptation face à la chronicité de la maladie qui induit une incertitude continue et fluctuante. L'objectif est d'acquérir de nouvelles perspectives et une capacité à intégrer l'incertitude, à part entière, dans son mode de vie (Smith & Liehr, 2018). En ce sens, la pensée probabiliste constitue une sorte de lâcher prise, à travers lequel la personne abandonne l'attente de certitude ou de prévisibilité des événements (Smith & Liehr, 2018).

Globalement, la gestion de l'incertitude et les capacités d'adaptation sont centrales mais singulières, et découlent autant du traitement cognitif des éléments que du sens donné par la personne. L'incertitude est considérée par Mishel comme un état neutre, ni positif ni négatif, jusqu'à ce qu'elle ait été appréhendée par l'individu (Alligood, 2014). En réponse à la confusion et à la désorganisation créées par l'incertitude persistante, la personne doit finalement changer de point de vue et remettre en question sa situation actuelle (théorie du chaos). L'incertitude peut donc agir comme un catalyseur et permettre à la personne d'adopter une nouvelle vision de la vie qui se retrouve dans la version RUIT de la théorie de Mishel (Alligood, 2014).

#### **3.4. Rôle infirmier selon Mishel**

Selon la théorie de Mishel, une information peu claire de la part des soignants augmente l'incertitude de ces derniers. De plus, la personne peut rencontrer des difficultés pour donner du sens aux événements (schéma cognitif) et comprendre leur cohérence avec leur maladie (congruence des événements). Ainsi, l'autorité crédible des soignants,

permettant à la personne de leur faire confiance, pourrait peut-être être améliorée (Alligood, 2014).

Selon Alligood (2014), il ressort que le cœur du concept est finalement de s'intéresser au stress vécu par la personne, et son entourage, face à la maladie (aigüe et/ou chronique) et la façon dont ce tout sera interprété. La théorie de Mishel met en lumière un positionnement crucial des infirmiers pour soutenir l'adaptation, le processus incertain du parcours de soins ainsi que le vécu de la maladie qui deviendront une ressource ou un frein pour l'individu (Alligood, 2014).

En reconceptualisant sa théorie (RUIT), Mishel n'a pas défini la santé comme un état stable à retrouver mais un processus à intégrer et « utiliser pour réapprendre avec la réalité de maladie. En effet, en 1990, la théorie initiale, UIT, a été élargie en RUIT pour suggérer que l'incertitude peut ne pas être résolue mais devenir une partie de la réalité d'un individu. Cette reconceptualisation est le résultat de constatations contradictoires lorsque la théorie a été appliquée à des personnes atteintes de maladies chroniques, qui vivent perpétuellement dans l'incertitude (Alligood, 2014).

Il faut donc que l'infirmier acquière une expertise des facteurs en amont de l'incertitude et comprenne le processus qui est vécu par ces personnes et leurs proches. En somme, l'infirmier à une place centrale dans l'accompagnement, pouvant servir de guide et de soutien afin que l'expérience de la maladie tende à devenir une opportunité.

### **3.5. Question de recherche**

La problématique met en évidence le nombre croissant de CaP, ainsi que la mortalité qui peut en découler. En outre, les conséquences sont multiples, mais l'incertitude et sa gestion représentent le principal défi. Agir ou intervenir sur l'incertitude semble être un atout en termes de prise en soins, ce qui amène à la question de recherche suivante :

**Des interventions infirmières spécifiques pour les hommes atteints de cancer de la prostate pourraient-elles réduire leur incertitude face à la maladie ?**

## 4. MÉTHODE

Ce travail a pour objectif d'établir une revue de littérature pour répondre à la question de recherche. Ce chapitre décrit, la démarche utilisée pour chercher, trouver et sélectionner des articles de recherches.

### 4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Dans un premier temps, l'acronyme PICO (Population, Intervention, Comparateur, Outcome) a permis d'identifier les concepts principaux de la question de recherche. Ensuite, les mots clés établis ont été traduits via le site de référence HeTOP Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française, 2020). Cette plateforme permet d'obtenir les traductions Hetop, ainsi que les MeshTerms (Medical Subject Headings) ; l'ensemble est présenté dans le tableau 1 ci-après.

**Tableau 1** : termes utilisés pour la recherche quantitative

	Concept/Thème	Mots-clés libres en français Termes dérivés, synonymes...	HeTOP Français (Termes du thésaurus MeSH)	HeTOP Anglais (Termes du thésaurus MeSH à reporter dans PubMed)	Termes proposés par CINAHL (CINAHL Headings)
<b>P</b>	Patients atteints d'un cancer de la prostate	Tumeur prostate	Tumeur de la prostate	Prostatic neoplasms	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prostatic neoplasms</li> </ul>
<b>I</b>	Interventions infirmières	Rôle infirmier, place de l'infirmier	Soins infirmiers	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nursing care</li> <li>▪ Nurse's role</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nursing care</li> <li>▪ Nursing interventions</li> <li>▪ Nursing role</li> </ul>
<b>C</b>	Soins standards	Non utilisé pour la recherche			
<b>O</b>	Incertitude	Doute	Incertitude	Uncertainty	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Uncertainty</li> <li>▪ Mishel uncertainty in illness theory</li> <li>▪ Mishel uncertainty in illness scale</li> </ul>



En dernier lieu, les MeshTerms ont été associés avec des opérateurs booléens pour élaborer des équations de recherches. Les bases de données sélectionnées étaient PubMed [US National Library of Medicine National Institutes of Health] et CINAHL [Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature]. Le choix de Pubmed s'est fait car c'est une des principales bases de données biographiques pour les sciences biomédicales. Pour ce qui est de CINAHL, c'est une base de données regroupant des articles plus spécifiques aux soins infirmiers et au milieu paramédical.

Le 3.12.2019, différentes recherches et combinaisons exploratoires ont été testées sur les deux bases de données susmentionnées. Les MeshTerms, définis précédemment reliés par des indicateurs Booléens, ont été inscrits sur Pubmed. L'équation : prostatic neoplasms AND (nursing care or nurse's role) AND uncertainty a donné 26 résultats.

Afin d'élargir la recherche, l'équation : prostatic neoplasms AND nurs\* AND uncertainty a été explorée. Cette seconde équation, a permis d'obtenir 59 résultats. Le thesaurus sur CINAHL a permis de trouver les mots clés spécifiques à cette base de données. Ces termes, combinés à des indicateurs Booléens, ont servi à l'élaboration d'équations exploratrices. Une première avec l'équation : prostatic neoplasms AND (nursing care or nursing interventions or nursing role) AND (uncertainty or Mishel uncertainty in illness theory or Mishel uncertainty in illness scale) a fourni 18 résultats. Une autre équation : prostatic neoplasms AND nursing AND uncertainty a légèrement ouvert la recherche, apportant 24 résultats. Les équations retenues sont présentées dans le tableau 2 ci-dessous.

**Tableau 2 : équations retenues pour la recherche quantitative**

Base de données	Filtre	Équations retenues	Résultats
Pubmed Le 03.12.19	∅	prostatic neoplasms AND nurs* AND uncertainty	N= 59
Cinhal Le 03.12.19	∅	prostatic neoplasms AND nursing AND uncertainty	N= 24

#### **4.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Afin de répondre à la question de recherche, les critères d'inclusion des études étaient :

- des hommes atteints d'un CaP
- la mesure de l'incertitude
- l'évaluation d'une ou plusieurs interventions infirmières

D'autre part, un critère d'exclusion a permis le tri d'articles sur titre et/ou abstract, puis sur lecture complète :

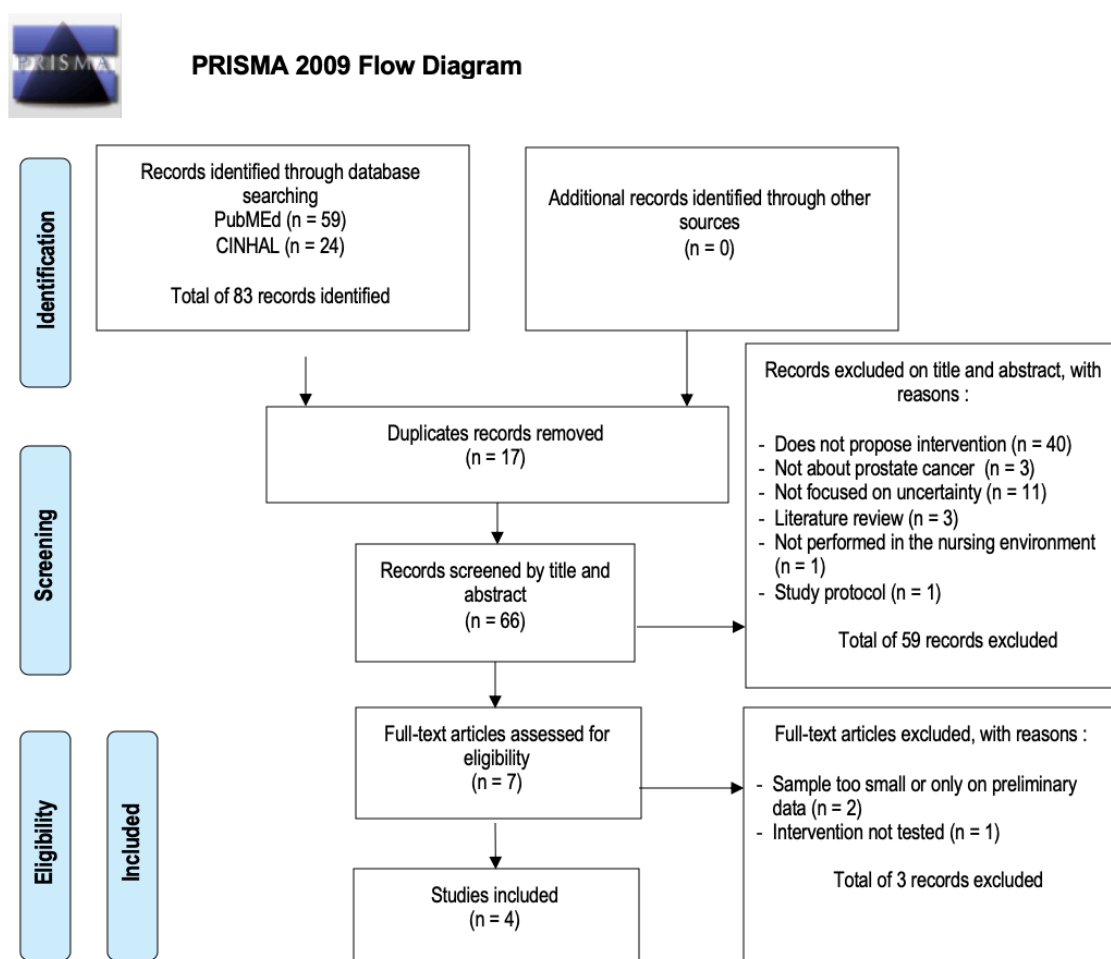
- les revues de littérature sont exclues pour deux raisons : premièrement elles ne permettent pas une sélection de l'ensemble des articles selon nos critères et enfin elles représentaient une partie du travail à effectuer dans cette revue.

Pour finir, aucun filtre de date/temporalité n'a été inscrit pour l'ensemble des recherches effectuées.

#### **4.1.2. Diagramme de flux**

Le processus d'identification des articles est détaillé dans le diagramme de flux dans la figure 2 ci-après (tiré de PRISMA, 2015). Ce diagramme décrit le processus d'identification des articles sélectionnés ainsi que les exclusions des articles dans les différentes étapes.

**Figure 2 : diagramme de flux pour la recherche quantitative.**



Finalement, quatre articles répondaient à la question de recherche.

- 3 études randomisées contrôlées [RCT]: niveau de preuve II (Polit & Beck, 2020)
- 1 étude expérimentale avec groupe contrôle non randomisé : niveau de preuve III (Polit & Beck, 2020)

Ce nombre d'articles était insuffisant pour répondre aux exigences académiques d'un travail de Bachelor de la HEdS, qui exige un minimum de six articles pour une revue de littérature effectuée par deux étudiantes. De ce fait, il a fallu réfléchir à la façon de compléter la recherche tout en conservant la thématique de recherche et les articles d'ores et déjà sélectionnés.

## 4.2. Seconde recherche

Afin d'élargir la recherche de littérature, une seconde recherche a été entreprise. Le souhait s'est porté sur la compréhension de l'expérience vécue par les hommes atteints de CaP. Pour cela, seules les études qualitatives ont été consultées avec l'objectif d'apporter un point de vue différent et complémentaire aux articles quantitatifs déjà retenus. Les concepts principaux, adaptés à cette seconde recherche, ont eux aussi été traduits via le site de référence HeTOP (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française, 2020) afin d'obtenir les Mesh Terms nécessaires. L'ensemble est présenté dans le tableau 3 ci-dessous.

**Tableau 3 : termes utilisés pour la recherche qualitative**

Concept/Thème	Mots-clés libres en français Termes dérivés, synonymes...	HeTOP Français (Termes du thésaurus MeSH)	HeTOP Anglais (Termes du thésaurus MeSH à reporter dans PubMed)
Patients atteints d'un cancer de la prostate	Tumeur prostate	Tumeur de la prostate	Prostatic neoplasms
Incertitude	Doute	Incertitude	▪ Uncertainty
Devis qualitatif	Étude/recherche qualitative	Recherche qualitative	Research, qualitative

Une recherche sur Pubmed, effectuée le 14.02.20, avec l'équation : prostatic neoplasms AND uncertainty AND research, qualitative a permis d'obtenir 36 résultats parmi lesquels des articles ont été cherchés afin de compléter cette revue de littérature. L'équation retenue est présentée dans le tableau 4 ci-dessous.

**Tableau 4 : équation retenue pour la recherche qualitative**

Base de données	Filtre	Équation retenue	Résultats
PubMed Le 14.02.20	∅	prostatic neoplasms AND uncertainty AND research, qualitative	N= 36

#### 4.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de répondre à la question de recherche, les critères d'inclusion des études étaient :

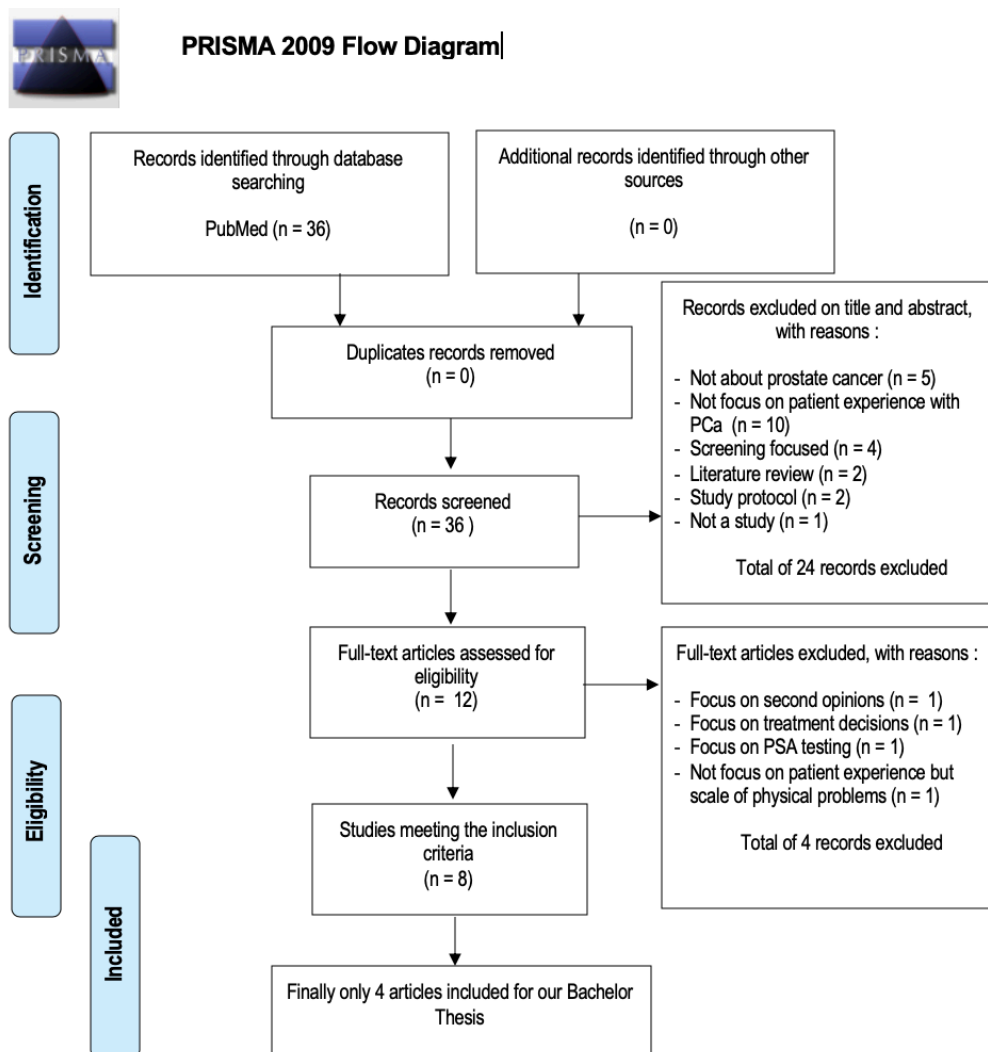
- des études qualitatives
- description de l'expérience vécue lors d'un CaP

Aucun critère d'exclusion n'a été appliqué à ce niveau.

#### 4.2.2. Diagramme de flux

Le diagramme de flux de la seconde recherche, est présenté dans la figure 3 (tiré de PRISMA, 2015). Il décrit le processus d'identification des articles sélectionnés pour compléter les exigences de cette revue de littérature.

**Figure 3 : diagramme de flux de la recherche qualitative**



De cette seconde recherche, huit articles pouvaient répondre à notre question de recherche. Cependant, afin de tenir compte de la temporalité, de la situation sanitaire liée au Covid-19 et de la réalité du travail de Bachelor, seuls quatre articles jugés pertinents ont été retenus.

- 3 études qualitatives transversales avec approche phénoménologique: niveau de preuve VII (Polit & Beck, 2020)
- 1 étude qualitative dont l'approche n'est pas stipulée : niveau de preuve VII (Polit & Beck, 2020)

#### 4.3. **Appréciation critique**

Afin de réaliser une évaluation critique des huit articles retenus, ils ont été lus et analysés grâce aux grilles proposées par The EQUATOR Network (2020). La grille utilisée varie en fonction de la méthode de l'article, la Consolidated Standards of Reporting Trials [CONSORT] pour les trois RCTs ainsi que la quatrième étude quantitative puis la Consolidated criteria for reporting qualitative research [COREQ] pour les quatre études qualitatives.

Ces grilles, consultables en annexe 1 et 2, ont permis d'identifier les forces et faiblesses des articles, permettant d'avoir une meilleure représentation de leur qualité intrinsèque. L'évaluation critique de l'article n'était pas un critère de sélection.

### 5. **RÉSULTATS**

Au total, huit articles ont été inclus dans cette revue de littérature, une synthèse pour chacun a été réalisée et est consultable en annexes 3 et 4. Comme pour la recherche, les études quantitatives seront présentées en premier avec leur journal de parution, les interventions testées ainsi que les outils de mesure et enfin un tableau de synthèse des résultats des interventions.

Ensuite, les quatre études qualitatives avec leur journal de parution, le stade du CaP des hommes inclus dans l'étude, le type d'entretien choisi et enfin un accent sur les buts sous-jacents dans ces quatre articles. Pour finir, un dernier sous chapitre des résultats, organisé par thèmes, réunira les résultats de l'ensemble des articles retenus.

## 5.1. Précisions sur les articles quantitatifs

Pour rappel, parmi les quatre études interventionnelles 3 sont des RCTs (Bailey et al., 2004; Mishel et al., 2002; Mishel et al., 2009) et une est une étude expérimentale avec groupe contrôle non randomisé (Lin, 2012).

Les articles quantitatifs retenus ont été publiés dans :

- le journal « Cancer » (American Cancer Society – ACS journals) (Mishel et al., 2002).
  - *Impact factor 6.072, revu par les pairs*
- le journal « Cancer Nursing » (Bailey et al., 2004).
  - *Impact factor 1.844, revu par les pairs*
- le journal « Patient Education and Counseling » (Mishel et al., 2009).
  - *Impact factor 2.607, revu par les pairs*
- le journal « Urological Nursing » (Lin, 2012).
  - *Impact factor 0.26, revu par les pairs*

Les populations à l'étude divergeaient selon les articles, Mishel et al. (2009) ont inclus des participants dans la phase post-diagnostic, Bailey et al., (2004) les personnes sous surveillance active et Mishel et al. (2002) ainsi que Lin (2012) les personnes post-prostatectomie.

L'intervention consiste pour Mishel et al. (2002) à un entretien téléphonique semi-structuré avec un infirmier par semaine durant 8 semaines. Pour que les participants puissent gérer leur incertitude différentes techniques sont utilisées. Premièrement, le recadrage cognitif basé sur le support, la validation, le renforcement du point de vue et du comportement. Puis, l'infirmier apporte des informations axées sur la problématique actuelle du participant comme des stratégies pour gérer et surveiller le problème décrit. Le sujet est également encouragé à essayer des solutions potentielles, ensuite leur efficacité est évaluée durant les entretiens. Finalement, l'apprentissage des techniques de communication assertive est effectué pour promouvoir le self-advocacy et la participation des participants.

Bailey et al. (2004) ont opté pour un entretien infirmier téléphonique individualisé chaque semaine durant 5 semaines. Les participants examinent en continu les événements en lien avec le CaP et en parlent avec leurs proches et le personnel de santé. Le but est de restructurer leurs croyances et attentes concernant les événements de manière à pouvoir

les gérer, recadrer l'incertitude et l'incorporer dans la structure de vie (Bailey et al., 2004). Les interventions sont individualisées selon les besoins des sujets mais répondent à un protocole de base pour assurer l'homogénéité de l'intervention. Premièrement, la pensée probabiliste est utilisée pour aider le sujet à penser différemment sa maladie. Par exemple à travers l'apport d'informations sur les traitements/le CaP et une aide pour développer les compétences de réorganisation de l'information en une explication satisfaisante. Les sujets sont aussi encouragés à développer une nouvelle vision de la vie, à accepter l'incertitude présente et à développer la flexibilité nécessaire pour contester et modifier leurs convictions. Deuxièmement, l'empowerment est favorisé, par exemple, à travers : un encouragement à penser et discuter des aspects positifs, la promotion des auto-soins et activités, la proposition de contacter le personnel soignant en cas de symptôme persistant ou inexplicé ou encore la valorisation de l'auto-surveillance et de la vigilance. Troisièmement, la SA est abordée à travers la compréhension de la décision du sujet sur ce choix et la façon dont cette décision était considérée par les proches. L'infirmier encourage également les hommes à poursuivre la SA si les autres traitements possibles sont considérés comme indésirables.

Mishel et al. (2009) ont axé leur intervention sur l'apport de matériel d'information et des entretiens infirmiers par téléphone. Le matériel d'information fourni contient une brochure comportant les préoccupations fréquentes, les différents traitements, un glossaire des termes et une liste des structures d'information et de soutien. Ensuite, un DVD expliquant des techniques de communication (comment donner une information à son médecin, poser une question claire et spécifique, obtenir ou clarifier une information) est utilisé. Quatre entretiens infirmiers téléphoniques sont effectués et permettent au participant de poser ses questions sur le contenu du matériel d'information fourni. L'infirmier aide le patient à identifier et formuler des questions spécifiques, puis à revoir et pratiquer des compétences de communication.

L'intervention de Lin (2012) est axée sur un support psychologique en entretien infirmier avant le départ de l'hôpital, puis 2 par téléphone et 2 durant les visites cliniques le mois suivant la chirurgie. Elle est basée sur une heure d'instruction concernant le cancer de la prostate, la prostatectomie et la relation entre la chirurgie et ses complications ; l'apport d'informations sur les stratégies pour gérer les complications de la prostatectomie ; l'écoute de l'expérience d'autres patients et des questions-réponses. Les instruments de mesures utilisés sont présentés dans le tableau 5 ci-après.



**Tableau 5 : instruments de mesure**

Échelle	Contenu	Article(s)	Validité
Mishel Uncertainty Illness Scale (MUIS)	Le score varie selon la version utilisée : de 26 à 130 (Mishel et al., 2002) et de 28 à 140 (Lin, 2012). Un score élevé montre une incertitude plus importante.	Lin (2012) Mishel et al. (2002)	Cronbach's $\alpha$ = 0.86-0.87
Growth Through Uncertainty Scale (GTUS)	Le score varie de 39 à 234, un score élevé montre une augmentation du développement (ou de la croissance) par l'incertitude.	Bailey et al. (2004)	Cronbach's $\alpha$ = 0.94
Problem solving subscale	Tiré de la Self Control Schedule : le score varie de 10 à 100, un score élevé indique une meilleure identification des préoccupations et élaboration de solutions.	Mishel et al. (2009) Mishel et al. (2002)	Cronbach's $\alpha$ = 0.86-0.90
Patient Provider Communication Scale	Le score varie de 5 à 25, un score élevé indique une meilleure communication avec le personnel soignant.	Mishel et al. (2009) Mishel et al. (2002)	Cronbach's $\alpha$ = 0.71-0.77
Medical Communication Competence Scale	Le score varie de 39 à 195, un score élevé indique une meilleure communication de la part du participant durant les rendez-vous médicaux.	Mishel et al. (2009)	Cronbach's $\alpha$ = 0.73-0.91
Prostate Cancer Knowledge Scale	Contient 21 questions-réponses vrai/faux/je ne sais pas. Le score comptabilise les bonnes réponses (varie de 0 à 21). Un score élevé montre un meilleur niveau de connaissance de la maladie.	Mishel et al. (2009) Mishel et al. (2002)	KR20 reliability = 0.67-0.73
Mesure de la compréhension du CaP	Évaluation de la compréhension des traitements et complications avec la « background data sheet » (résultat : oui ou non).	Lin (2012)	Pas d'informations
Type of information Checklist	Un premier item évalue le nombre de sources d'information que le sujet peut utiliser et un second dénombre celles qui ont apporté une aide. Un score élevé indique donc que le participant a plus de sources d'informations et qu'elles sont plus utiles.	Mishel et al. (2009)	Cronbach's $\alpha$ = 0.90-0.93
Cognitive Refarming	Sous échelle de la Rosebaum's Self Control Scale. Le score varie de 0 à 100. Un score élevé montre un meilleur recadrage cognitif.	Bailey et al. (2004) Mishel et al. (2002)	Cronbach's $\alpha$ = 0.81-0.90
Profile of Mood States-short Form (POMS-SF)	37 items évaluant la perturbation de l'humeur à travers plusieurs domaines : anxiété, dépression, colère, vitalité, fatigue, confusion. Le score calculé varie entre 0 et 148. Un score élevé montre une perturbation de l'humeur plus importante.	Mishel et al. (2009) Bailey et al. (2004)	Cronbach's $\alpha$ = 0.94-0.97
Quality of life Cantril's Ladder	2 items quottés de 1 à 10 permettant au patient d'évaluer à quel point il se sent positif par rapport à sa qualité de vie actuelle et envisagée dans 6 mois, des scores élevés indiquent une meilleure qualité de vie.	Mishel et al. (2009) Bailey et al. (2004)	Le questionnaire a été validé dans l'étude de Baker et al. (1991)
Decisionnal Regret Subscale	Le regret décisionnel sous échelle de trois items de la Cantril's Ladder.	Mishel et al. (2009)	Cronbach's $\alpha$ = 0.73-0.76
Symptom Distress Scale	Évalue la gestion des effets secondaires. Un premier score donne le nombre de symptômes identifiés et le second l'intensité de celui-ci (reporté sur une échelle de 1 à 5). Un score élevé montre une meilleure gestion des effets secondaires par le sujet.	Mishel et al. (2002)	Cronbach's $\alpha$ = 0.70

## 5.2. Précisions sur les articles qualitatifs

Pour rappel, parmi les 4 études qualitatives, 3 étaient des devis phénoménologiques répondant à une question de perception (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2002 ; Levy & Cartwright, 2015). La quatrième, de Mader et al. (2017) est une extension d'étude qualitative antérieure. Le design qualitatif n'est pas clairement décrit, toutefois l'étude cherche, elle aussi, à explorer une question de perception.

Les études retenues ont été publiées dans :

- le « Clinical Journal of Oncology Nursing » (Oncology Nursing Society) (Harden et al., 2002).
  - *Impact factor 0.881, revu par les pairs*
- le journal « Psychology & Health » (Levy & Cartwright, 2015).
  - *Impact factor 2.182, revu par les pairs*
- le journal « BMC Urology » (Mader et al., 2017).
  - *Impact factor 1.31, revu par les pairs*
- le journal « BMJ Open » (Chambers et al., 2018).
  - *Impact factor 2,496, revu par les pairs*

Les populations à l'étude varient en termes de stade du CaP. Mader et al. (2017) ont axé leur étude sur la SA (applicable durant un stade précoce et/ou lors d'un CaP à faible risque). L'étude de Levy & Cartwright (2015) ainsi que celle de Chambers et al. (2018) se sont intéressées aux hommes atteints d'un CaP avancé alors que Harden et al., 2002 ont englobé des hommes avec un diagnostic confirmé. Ceci incluait trois phases de la maladie (phase nouvellement diagnostiquée (entre un mois et deux ans après le diagnostic), phase de traitement post primaire avec augmentation de l'antigène spécifique de la prostate [PSA] et phase métastatique, y compris les maladies hormonosensibles et hormonoréfractaires).

Chambers et al. (2018), Levy & Cartwright (2015), ainsi que Mader et al. (2017), ont utilisé des entretiens semi-structurés pour récolter les données alors que Harden et al. (2002) ont opté pour des focus group englobants des hommes ayant un diagnostic de CaP ainsi que leurs conjoints.

L'étude phénoménologique menée par Chambers et al. (2018) a eu pour but d'explorer et de décrire l'expérience vécue des hommes atteint d'un CaP avancé tout en faisant émerger les préférences de soutien que ces hommes pouvaient verbaliser. Levy &

Cartwright (2015) également sur un design phénoménologique ont souhaité explorer les pratiques des hommes atteints d'un CaP avancé afin de promouvoir et maintenir leur bien-être émotionnel.

Pour Harden et al. (2002), leur étude phénoménologique tend à explorer les expériences des couples/dyades touchés par le CaP, l'impact de la maladie sur leur qualité de vie, leur capacité à gérer les symptômes et également leurs suggestions d'interventions qui, selon eux, les aideraient à améliorer leurs expériences quotidiennes.

L'étude de Mader et al. (2017), quant à elle, vise à examiner les comportements d'adaptation, d'hommes ayant choisi la SA, pour affronter l'incertitude et le stress. Cette étude est une « extension » d'une autre étude qualitative antérieure qui examinait le processus de prise de décision face à un CaP à « faible risque » en regard de la théorie de l'autorégulation.

### **5.3. Développement des résultats par thèmes**

Les résultats des articles quantitatifs et qualitatifs sont présentés ensemble à travers les thèmes émergents des études. Ces thèmes décrivent l'incertitude, ses facteurs favorisant ainsi que le vécu des participants au travers de :

- L'incertitude
- Le CaP et la mort
- La perte de contrôle et les trajectoires de vie
- L'adaptation à une nouvelle vision de la vie
- La confusion
- Les connaissances
- La communication
- Le recadrage cognitif et la résolution de problèmes
- La qualité de vie et l'impact psychologique
- Faire face à la gestion des symptômes et aux effets secondaires
- Le regret décisionnel
- Les besoins exprimés et ressources identifiées

## **L'incertitude**

Il ressort des discours des sujets que l'incertitude, causée par le CaP, touche chacun d'entre eux quel que soit le stade de celui-ci. La source principale de cette incertitude constante découle de la confrontation à une affection chronique, évolutive et potentiellement mortelle (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2002 ; Levy et Cartwright, 2015 ; Mader et al., 2017).

L'étude de Lin (2012) met en évidence que les hommes ayant reçu un soutien psychologique ont exprimé moins d'incertitude que le groupe contrôle en se basant sur la version chinoise de la Mishel Uncertainty Illness Scale, avec  $M=45.65$  pour le groupe d'intervention et  $M=80.87$  pour le groupe contrôle (Analyse de Variance [ANOVA] :  $F=197.25$ ,  $P<0.001$ ). Mishel et al. (2002) décrivent une diminution de l'incertitude avec le temps dans tous les groupes (Analyse de Variance Multivariée [MANOVA] : Wilk's  $\lambda$   $F=1.96$ ,  $P=0.01$ ), mais sans différence entre les deux groupes d'intervention et de contrôle, ni entre les ethnies.

## **Le CaP et la mort**

La notion de vivre avec une mort imminente mais incertaine, est ressortie comme un fil conducteur des témoignages recensés dans l'étude de Levy et Cartwright (2015). Les hommes inclus dans l'étude de Harden et al. (2002) expliquent que l'incertitude est causée par les montagnes russes émotionnelles et la perspective d'interruption de la vie.

En outre, les participants interviewés par Levy et Cartwright (2015), expriment être en vie, mais avec la sensation d'une mort imminente qui les sépare du monde des vivants et les confronte à la finitude, sans savoir quand et comment celle-ci arrivera. L'un des participants, Robert<sup>6</sup>, décrit la sensation « d'observer et d'attendre les symptômes » comme des signes de mort imminente, causant un sentiment de peur, d'effroi et d'anticipation accrus. A travers une métaphore, il décrit :

« Ce qui me dérange le plus, et je le décris comme des planchers qui grincent, quand vous êtes seuls et que vous entendez le plancher grincer, pensant qu'il y a quelqu'un à

---

<sup>6</sup> Nom d'emprunt

l'étage. Et vous en avez peur. [...] Est-ce cela, est-ce maintenant ? [...] C'est comme une petite bombe non explosée » (Levy & Cartwright, 2015).

### **La perte de contrôle et les trajectoires de vie**

Le cancer apparaît comme une source d'incertitude provoquant la sensation d'être embarqué sur un terrain glissant et semé d'embûches, sans avoir le moindre contrôle (Levy & Cartwright, 2015). Mick illustre ceci par cette image :

“ descendre une de ces montagnes italiennes dans une voiture sans freins, vous dirigez et vous ne savez pas où la voiture va aller et vous ne pouvez pas l'arrêter” (Levy & Cartwright, 2015).

D'autre part, Harden et al. (2002) ont relevé le besoin des hommes, de maîtriser la situation face à la perturbation des plans de vie et des changements dans les rôles. D'autres hommes ont relaté que cela leur fait prendre conscience du temps qui passe, et suscite des interrogations telles que : Pourront-ils atteindre la retraite et en profiter ? Quel est à présent leur rôle familial ? (Levy & Cartwright, 2015)

Mader et al. (2017) ont souligné que le maintien des activités de routine a permis aux sujets de maintenir un sentiment de contrôle malgré l'incertitude, et de diminuer l'anxiété ressentie au cours de leur parcours de soins.

En dernier lieu, des hommes atteints d'un cancer avancé ont souligné la nature perturbatrice du diagnostic et son impact sur leurs trajectoires de vie et leurs projets (Levy & Cartwright, 2015).

### **L'adaptation à une nouvelle vision de la vie**

La plupart des hommes interrogés par Chambers et al. (2018), ont évoqué le besoin de s'adapter et d'accepter cette nouvelle situation. Pour certains l'âge était l'argument pour accepter les changements physiques ainsi que la menace de mortalité. D'autres, ont cherché à admettre leur situation en « passant à autre chose », considérant les effets physiques, découlant de la maladie ou du traitement, comme inévitables du fait de leur pathologie et de son évolution (Chambers et al., 2018). Finalement, ces « contraintes » font partie de leur vie et sont perçues comme une alternative favorable à la mort (Chambers et al., 2018).

L'aptitude à s'adapter en modifiant sa vision de la vie a été mesurée par Bailey et al. (2004) à l'aide de la sous échelle de la GTUS<sup>7</sup>. L'intervention basée sur le recadrage cognitif a permis aux sujets d'avoir une perception plus positive de leur futur et de changer leur vision de la vie. En effet, une différence significative est visible entre le groupe d'intervention,  $M=50.40$ , et le groupe contrôle,  $M=47.57$  (ANOVA : Wilk's  $\lambda$   $F=5.82$ ,  $P=0.02$ ) (Bailey et al., 2004).

### **La confusion**

Bailey et al. (2004) mettent en évidence une diminution de la confusion ressentie par le groupe d'intervention en comparaison du groupe contrôle avec une sous échelle de la POMS :  $M=3.50$  pour le groupe d'intervention et  $M=4.11$  (ANOVA :  $F=4.3$ ,  $P=0.04$ ).

Par ailleurs, Harden et al. (2002) décrivent la confusion comme une lutte avec les options de traitements, le handicap potentiel qui les accompagnent ou encore la nécessité de connaître les recommandations médicales, afin de choisir la meilleure option. Ces hommes évoquent aussi se sentir vite dépassés par rapport à la quantité d'informations ou aux opinions divergentes parmi les professionnels de santé (Harden et al., 2002).

L'étude de Chambers et al. (2018), axée sur des hommes atteints d'un CaP avancé, met, elle aussi, l'accent sur le besoin de compréhension, en spécifiant que l'incertitude est corrélée à la peur quant à l'avenir et à l'incompréhension :

[...] la plupart des hommes ayant besoin de faire de "l'inconnu" une entité connue, comprendre le temps qu'il leur reste à vivre, ce qui les attend en termes de progression de la maladie et de qualité de vie, les options de traitement possibles et les prochaines étapes de l'aide lorsque toutes les options de traitement auront été épuisées. Ces informations étaient essentielles pour leur permettre de se sentir plus en contrôle et de se préparer à l'avenir, tant sur le plan psychologique que pratique, pendant qu'ils étaient suffisamment bien pour le faire.

---

<sup>7</sup> Growth Through Uncertainty Scale : le développement par l'incertitude

## **Les connaissances**

Mishel et al. (2009) ont relevé une amélioration des connaissances sur le CaP des groupes d'intervention, à 1 mois (T2) puis à 3 mois (T3) après l'entrée dans l'étude de sujets nouvellement diagnostiqués. Sur l'échelle Prostate Cancer Knowledge le nombre de réponses justes (1pt par question sur un total de 21) était en moyenne de 15.02 à T2 et 15.21 à T3 pour le groupe Treatment Directed [TD]<sup>8</sup> ; de 15.02 à T2 et 15.51 à T3 pour le groupe Treatment Supplemented [TS]<sup>9</sup> ; et de 13.88 à T2 et 14.51 à T3 pour le groupe contrôle (General Linear Mixed Model [GLMM] :  $F=7.08$ ,  $P=0.0001$ ). Par ailleurs, les sujets des groupes d'intervention possédaient un nombre plus élevé de sources d'informations (GLMM :  $F=14.92$ ,  $P=0.0001$ ) et l'aide qu'elles apportent était plus importante (GLMM :  $F=12.40$ ,  $P=0.0001$ ), à un mois puis à trois mois après l'entrée dans l'étude, en comparaison avec le groupe contrôle (Mishel et al., 2009).

En outre, Lin (2012) relève que les hommes ayant bénéficié d'une intervention éducative avaient mieux compris le traitement de leur cancer et ses complications avec 82.1% de réponses positives contre 17.9% dans le groupe contrôle (test de Chi-2 :  $\chi^2=40.65$ ,  $P=0.000$ ).

L'article de Mishel et al. (2002) n'a pas montré de différence significative avec un apport de connaissance sur le CaP entre les groupes d'interventions et le groupe contrôle (utilisation de MANOVA).

L'étude qualitative de Chambers et al. 2018 met en évidence le besoin des hommes de faire de l'inconnu une entité connue. Pour cela il faut pouvoir comprendre, savoir appréhender la suite et être conscient des possibilités ainsi que des effets potentiels.

## **La communication**

L'étude de Mader et al. (2017), axée sur la SA, met en évidence que la confiance accordée aux prestataires de soins et la fréquence du suivi ont un impact sur le déroulement du traitement, ce qui améliore le suivi du plan de soins et la gestion de l'incertitude ou de l'anxiété. Chambers et al. (2018) relèvent qu'une communication régulière et continue du corpus médical est une source de soutien pour les participants.

---

<sup>8</sup> groupe Treatment Directed: intervention délivrée seulement aux patients

<sup>9</sup> groupe Treatment Supplemented: intervention délivrée aux patients et à leurs proches aidants

D'autres hommes relatent se sentir isolés si l'intervalle est trop long dans le suivi ou s'ils rencontrent une interaction problématique avec leur médecin ; les amenant à se sentir négligés voire ignorés dans le système de santé face à leurs préoccupations, leurs besoins et leur autonomie (Chambers et al., 2018).

Dans l'étude de Mishel et al. (2009), les sujets nouvellement diagnostiqués ayant reçu l'intervention comprenant l'apprentissage de techniques de communication ont montré une amélioration de leur communication avec le personnel soignant, un mois après l'entrée dans l'étude. La Patient-Provider Communication Scale à T2 était de  $M=19.43$  pour les deux groupes d'intervention et de  $M=17.81$  pour le groupe contrôle (GLMM :  $F_{4,341} = 3.19, P=0.01$ ). Les mesures à T3 n'étaient pas significativement différentes entre les groupes ( $M_{TD}=21.43, M_{TS}=20.79, M_{Contrôle}=20.75$ ). Ces participants ont également rapporté une plus grande participation, de leur part, lors des rendez-vous médicaux : la Medical Communication Competence Scale à T2 était en moyenne de 69.32 pour les groupes TD et TS et de 69.01 pour le groupe contrôle. A T3 la moyenne était de 70.55 pour le groupe TD, 70.91 pour le groupe TS et 69.89 pour le groupe contrôle (GLMM :  $F_{4,339} = 3.27, P = 0.01$ ) (Mishel et al., 2009).

Mishel et al. (2002) n'ont pas montré de différence significative de communication patient-personnel soignant entre les groupes d'interventions et le groupe contrôle, avec le test MANOVA pour la Patient-Provider Communication Scale.

### **Le recadrage cognitif et la résolution de problèmes**

Mishel et al. (2009) ont relevé une amélioration de la résolution de problèmes dans les groupes d'intervention un mois après l'entrée dans l'étude (soit T2). La sous échelle Problem Solving de la Self Control Schedule à T2 était de  $M=77.04$  pour les deux groupes d'intervention et de  $M=72.26$  pour le groupe contrôle (GLMM :  $F=2.43, P=0.05$ ). A T3 la différence entre les groupes n'est plus significative ( $M_{TD}=76.06, M_{TS}=76.65, M_{Contrôle}=77.24$ ). Avec la même échelle, une amélioration des groupes d'intervention est observée dans l'étude de Mishel et al. (2002) comparé au groupe contrôle au fil du temps :  $M_{TD}=8.32$  à T2 et 8.18 à T3,  $M_{TS}=8.22$  à T2 et 8.10 à T3,  $M_{Contrôle}=7.80$  à T2 et 8.07 à T3 (MANOVA : Wilk's  $\lambda F=2.40, P=0.049$ ).

Concernant le recadrage cognitif (sous échelles de la Self control Scale) il y a dans l'étude de Mishel et al. (2002) une différence significative entre les groupes d'intervention et de contrôle :  $M_{TD}=8.20$  à T2 et 8.04 à T3,  $M_{TS}=8.00$  à T2 et 8.00 à T3 et  $M_{contrôle}=7.60$



à T2 et 8.02 à T3 (MANOVA : Wilk's  $\lambda$   $F=3.81$ ,  $P=0.005$ ). Dans l'étude de Bailey et al. (2004) le groupe d'intervention a amélioré son score de 2 points sur l'échelle du recadrage cognitif (M=74.50 à T1 et 72.50 à T3) et le groupe contrôle l'a diminué de 7.1 (M=75.42 à T1 et 68.32 à T2). Cette différence n'était pas significative (ANOVA :  $F = 2.41$ ,  $P = 0,13$ )

### **La qualité de vie et l'impact psychologique**

Il ressort des témoignages qualitatifs que la qualité de vie est altérée pour les participants atteints d'une forme avancée du CaP (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2002 ; Levy & Cartwright, 2015). Le diagnostic tardif induit un manque de temps pour recevoir un deuxième avis ou encore valider le choix de traitement pour appréhender les perspectives futures, ce qui altère la qualité de vie (Chambers et al., 2018).

D'un point de vue quantitatif, Bailey et al. (2004) ont évalué la qualité de vie avec la Cantril's Ladder. Le score a augmenté de 0.75 points pour le groupe d'intervention (M=7.50 à T1 et 8.25 à T2) et diminué de 0.79 points pour le groupe contrôle (M=8.26 à T1 et 7.47 à T2). Cette différence est significative (ANOVA :  $F=8.6$ ,  $P=0.01$ ). De plus, l'évaluation avec cette même échelle de la qualité de vie projetée à 6 mois était significativement plus haute pour le groupe d'intervention. Ce dernier a augmenté son score de 0.50 points (M=8.05 à T1 et 8.55 à T2) et le groupe contrôle l'a diminué de 0.84 points (M=8.68 à T1 et 7.84 à T2) (ANOVA :  $F=7.4$ ,  $P=0.01$ ) (Bailey et al., 2004). Pour ce qui est de Mishel et al. (2009), ils ont obtenu des scores similaires dans tous les groupes, et ne mettent pas en évidence de différence significative avec cette même échelle (Cantril's Ladder).

Bailey et al. (2004) ont testé de manière spécifique les troubles de l'humeur à l'aide de la POMS-SF qui évalue plusieurs domaines comme l'anxiété, la dépression, la colère, la vitalité, la fatigue et la confusion. Le score total a augmenté entre T1 et T2 de 2.95 points pour le groupe d'intervention (M=27.80 à T1 et 30.75 à T2) et de 7.42 points pour le groupe contrôle (M=27.53 à T1 et 34.95 à T2). Il y a une tendance à l'augmentation des troubles de l'humeur plus marquée chez le groupe contrôle, mais elle n'est pas significative (ANOVA :  $F=1.01$ ,  $P=0.32$ ) (Bailey et al., 2004). Mishel et al. (2009) ont également utilisé cette échelle. Les scores des groupes d'interventions et de contrôle ne montraient pas de différence significative sur la POMS-SF, quel que soit le moment de la mesure.

Dans les approches qualitatives, la thymie n'est pas directement abordée. Cependant, dans l'étude de Chambers et al. (2018) certains hommes se disent inquiets des conséquences négatives sur le plan social ou sur leur emploi si leur CaP était connu. De plus la sexualité et la fonction sexuelle est au cœur de l'identité masculine, ce qui intervient sur la gestion émotionnelle et thymique des sujets (Chambers et al., 2018).

Chambers et al. (2018) font ressortir une difficulté des participants à recevoir de l'aide ainsi qu'à se confier sur leur état de santé à cause de l'inversion du rôle que cela représente : l'homme est habituellement vu comme un pilier de la famille et un protecteur, s'attendant à donner de l'aide plutôt qu'à en recevoir. Cela pousse certains hommes à cacher leur état de santé à leurs proches espérant les préserver (Chambers et al., 2018).

Certains hommes décrivent que le CaP est le « cousin pauvre du cancer du sein » et ressentent un manque de considération qu'ils expliquent par leur âge avancé et par la faible mortalité directe, ceci au détriment de leur bien-être physique et psychique (Chambers et al., 2018).

### **Faire face à la gestion des symptômes et aux effets secondaires**

La Symptom Distress Scale, utilisée par Mishel et al. (2002), évalue la gestion des effets secondaires des participants en se basant sur le nombre de symptômes et leur intensité. Les sujets des groupes d'intervention (TD et TS) ont montré une meilleure gestion des effets secondaires que ceux du groupe contrôle (MANOVA : Wilk's  $\lambda$   $F=2.25$ ,  $P=0.02$ ).

L'étude de Chambers et al. (2018) indique que les effets du traitement sont très pénibles et altèrent de nombreux domaines, comme les effets physiques, la qualité de vie, les relations, la capacité d'accomplir les tâches quotidiennes et les préoccupations financières.

### **Le regret décisionnel**

Une mesure du regret décisionnel auprès des patients nouvellement diagnostiqués, après le début du traitement (à 3 mois après le début de l'étude) révèle que le groupe contrôle a plus de regret décisionnel que les groupes d'intervention. La Decisional Regret Subscale était de  $M=3.93$  pour le groupe TD,  $M=3.83$  pour le groupe TS et  $M=4.17$  pour le groupe contrôle (GLMM :  $F=4.73$ ,  $P=0.01$ ) (Mishel et al., 2009).

Dans l'étude qualitative de Chambers et al. (2018) les participants relèvent des regrets concernant un diagnostic tardif et des décisions de traitement qui étaient prises sans avoir accès à toutes les informations pertinentes.

Mader et al. (2017) soulignent que dans le cadre de la SA il est question d'apprendre à faire face au cancer non traité, d'œuvrer dans un processus décisionnel pour devenir "expert" afin de se préparer au mieux pour la suite, de comprendre l'objectif du traitement et les évolutions possibles. Cela permet aux sujets d'avoir un sentiment de contrôle, une meilleure gestion de leur parcours de soins et de vivre sans subir les effets des traitements actifs (Mader et al., 2017). Un participant déclare : "Donc, il semble que nous faisons la bonne chose, et cela me donne un peu plus de tranquillité d'esprit tous les trois mois quand je rentre, eh bien, nous sommes sur la bonne voie ici." [Pt 01] (Mader et al., 2017).

D'autre part, l'étude de Chambers et al. (2018) fait ressortir que le soutien par les pairs et l'expérience partagée a un effet positif sur la prise de décision. En effet, la richesse des informations et des connaissances apportées, aux participants, à travers un vécu personnel, apporte une autre dimension que celles données par le personnel de santé (Chambers et al., 2018).

### **Les besoins exprimés et ressources identifiées**

Selon Chambers et al. (2018), un des élément phare est le besoin d'être inclus dans le système de santé, sans discrimination en lien avec l'âge, ou avec la faible mortalité directe du CaP.

Quant à Harden et al. 2002, ils soulèvent que les participants ont souvent trouvé le personnel de santé professionnel, mais distant. Certains hommes et leurs partenaires indiquent avoir rempli périodiquement des questionnaires en soulevant un problème qui n'a jamais été repris par les soignants. D'autres expriment avoir contacté une assistante sociale pour recevoir de l'aide face au CaP et aucune suite n'a été donnée. Les participants expliquent cela par le nombre important de patients, une lassitude ou une perte de passion des professionnels. Il ressort d'après Chambers et al. (2018), que les hommes ressentent que moins de financement, de recherche et d'efforts sont mis en œuvre pour promouvoir la sensibilisation au CaP, tout comme l'absence de mesure de prise en soins spécifique.

Toutefois, des participants de l'étude de Harden et al. (2002), ont partagé l'histoire d'une infirmière ayant « une pratique particulière ». Cette dernière a pris le temps de connaître chacun d'eux, de répondre à leurs questions et a continué de les contacter à la maison pour faire le suivi des préoccupations exprimées ou simplement pour voir comment ils allaient. Cela a permis aux sujets et à leur entourage de se sentir soutenus, ils ont convenu que cette infirmière était spéciale parce qu'elle se souciait vraiment de ses patients (Harden et al., 2002).

En termes de ressources, quatre des cinq participants, dans l'étude de Levy & Cartwright (2015), ont utilisé l'acceptation comme stratégie face aux bouleversements amenés par le CaP. Ils ont ainsi focalisé leur attention sur la préparation de leur départ avec leur entourage, veillant à canaliser les pensées de leur mort vers le bien-être futur de leur famille. Ceci leur a permis de protéger leur identité d'homme de famille, de père et de partenaire, ayant le devoir de veiller sur leurs proches (Levy & Cartwright, 2015). D'ailleurs, les études de Harden et al. (2002) et Levy & Cartwright (2015), soulignent la richesse d'un soutien de la dyade et Chambers et al. (2018) relèvent de façon explicite que l'implication du partenaire et de la famille est une source principale de soutien.

Il est également abordé, dans les études de Chambers et al. (2018) et Harden et al. (2002), qu'un soutien non négligeable est trouvé en échangeant avec des pairs, des groupes de parole ou simplement des personnes non soignantes à l'écoute.

#### **5.4. Tableau de synthèse des interventions et de leurs résultats**

Le tableau 6, ci-après, présente la synthèse des résultats pour les interventions menées dans les études quantitatives avec un rappel des outils de mesures testées. Les résultats significatifs apparaissent en bleu et les résultats non significatifs et tendances en noir.

**Tableau 6 : synthèse des interventions et leurs résultats**

	Bailey et al. (2004)	Lin (2012)	Mishel et al. (2009)	Mishel et al. (2002)
	Interventions			
	Cinq entretiens téléphoniques • Recadrage cognitif	Entretiens par tél. et en personnes • Soutien psychologique • Informations dispensées	Quatre entretiens téléphoniques • Informations dispensées • Techniques de communication	Huit entretiens téléphoniques • Recadrage cognitive • Informations dispensées • Techniques de communication
MUIS	∅	↓ incertitude dans le groupe intervention	∅	↓ incertitude dans tous les groupes (pas de différence significative entre les groupes)
GTUS	Groupe d'intervention: changement de la vision de la vie, perception + positive du futur	∅	∅	∅
Problem solving subscale	∅	∅	T2: amélioration de la résolution de problèmes dans les groupes d'intervention T3: pas de différence significative entre les groupes	Amélioration de la résolution de problèmes dans les groupes d'intervention
Cognitive reframing	Amélioration (+2pts) dans le groupe d'intervention et péjoration (-7pts) dans le groupe contrôle sans arriver à un P significatif	∅	∅	Meilleure capacité de recadrage cognitif des groupes d'intervention
Patient provider communication scale	∅	∅	T2: amélioration de la communication avec le personnel soignant pour le groupe d'intervention T3: pas de différence significative entre les groupes	Pas de différence significative entre les groupes

	Bailey et al. (2004)	Lin (2012)	Mishel et al. (2009)	Mishel et al. (2002)
	Interventions			
	Cinq entretiens téléphoniques • Recadrage cognitif	Entretiens par tél. et en personnes • Soutien psychologique • Informations dispensées	Quatre entretiens téléphoniques • Informations dispensées • Techniques de communication	Huit entretiens téléphoniques • Recadrage cognitive • Informations dispensées • Techniques de communication
Medical communication competence scale	∅	∅	Les groupes d'interventions ont une meilleure participation aux rdv médicaux	∅
Connaissances sur CaP	∅	Le groupe d'intervention a mieux compris le traitement et les complications	Amélioration des connaissances des groupes d'intervention (Prostate cancer knowledge scale)  Le groupe d'intervention possède + de sources d'information et elles sont + aidantes (type of information checklist)	Pas de différence significative entre les groupes (Prostate cancer knowledge scale)
POMS-SF (plusieurs thèmes)	<u>Pour la confusion:</u> ↓ dans le groupe d'intervention  <u>Pour l'humeur:</u> tous les groupes ont ↑ le score = ↑ des troubles de l'humeur. Tendance + marquée dans le groupe contrôle mais P non significatif	∅	Pas de différence significative entre les groupes	∅
Cantril's ladder	Meilleure qualité de vie du groupe d'intervention	∅	Pas de différence significative entre les groupes	∅
Décisionnel regret subscale	∅	∅	Moins de regret décisionnel dans le groupe d'intervention	∅
Symptom distress scale	∅	∅	∅	Meilleure gestion des effets secondaires dans le groupe d'intervention

## **6. DISCUSSION**

Ce chapitre met en perspective les résultats des études retenues en regard du cadre théorique et d'autres sources d'évidence. Dans un premier temps nous confronterons les résultats des interventions infirmières, sur l'incertitude elle-même. La suite de la discussion s'articulera autour de la théorie de Mishel et sa mise en pratique en lien avec les résultats des devis quantitatifs et qualitatifs préalablement retenus.

### **6.1. Confrontation des résultats en lien avec notre question de recherche**

Chacune des études quantitatives a testé, comparé ou encore examiné l'impact d'une intervention infirmière sur l'incertitude des participants à différents moments du parcours de soins.

Dans le cas de Lin (2012) ainsi que Mishel et al. (2002) l'objectif était de tester une intervention puis d'évaluer son effet sur le degré d'incertitude perçue. La volonté de faire baisser l'incertitude se rapporte à la première version (UIT) de la théorie infirmière de Mishel avec une vision linéaire, ayant comme objectif que la personne puisse diminuer voire sortir de l'état d'incertitude induit par la maladie. Selon Lin (2012), il est possible de penser que le soutien psychologique et les informations dispensées fassent partie des interventions qui permettent de diminuer le niveau d'incertitude des participants. Alors que dans l'étude de Mishel et al. (2002) aucune différence n'est présente entre les groupes suite au recadrage cognitif, aux informations dispensées et aux techniques de communications transmises. Pourtant, dans les deux études, les sujets sont traités par prostatectomie et/ou radiothérapie et la taille de l'échantillon est suffisante pour avoir une validité statistique, ce qui n'explique pas la disparité des résultats. A la lumière de ces résultats, nous pouvons supposer que le soutien psychologique est plus efficace pour diminuer l'incertitude que le recadrage cognitif couplé à l'apprentissage des techniques de communication. De plus, la littérature soutient qu'un support psycho-oncologique diminue les effets néfastes de l'incertitude sur la qualité de vie des patients ou sur le processus de coping (Shaha et al., 2008).

Néanmoins, Lin (2012) a effectué une seule mesure du niveau d'incertitude, ce qui ne permet pas d'avoir une vision globale de son évolution, ni d'exclure une différence entre les groupes avant l'intervention.

Mishel et al. (2002) constatent une diminution du niveau d'incertitude dans l'ensemble des groupes à 4 ou 7 mois après l'entrée dans l'étude. Avec le temps, il semble que les participants arrivent, même sans intervention, à diminuer leur incertitude en s'adaptant après une chirurgie et/ou une radiothérapie. Toutefois, une revue de littérature a mis en évidence que les interventions éducationnelles diminuaient le niveau d'incertitude pour les personnes atteintes de cancer (Tuominen et al., 2019).

Dans le cas de Bailey et al. (2004), le recadrage cognitif a permis aux participants d'aller vers une nouvelle vision de la vie, une meilleure conception de leur futur et d'améliorer leur qualité de vie sans forcément réduire l'incertitude. Ceci peut expliquer que le recadrage cognitif, utilisé par Mishel et al. (2002), n'ait pas eu d'impact sur le niveau d'incertitude.

L'adaptation de la vie quotidienne des patients à leur maladie est une des principales causes d'incertitude relevée par Shaha et al. (2008). A ce titre, une intervention basée sur le recadrage cognitif, par son effet sur la capacité d'intégrer l'incertitude, reprend l'idée de la RUIT qui intègre l'incertitude dans le vécu de la personne, avec la volonté de l'aider à l'utiliser et la maîtriser tout au long de son parcours de soins. Le recadrage apparaît donc comme un moyen positif de faire face à l'incertitude en s'adaptant à une nouvelle normalité, permettant de se reconstruire tout en abandonnant les espoirs irréalistes de revenir au mode de vie précédent la maladie (King et al., 2015).

Finalement, l'étude de Mishel et al. (2009) propose une intervention basée sur la gestion de l'incertitude dans le cadre du choix du traitement peu après l'annonce du diagnostic de CaP. Toutefois, l'intérêt est porté sur d'autres facteurs pouvant influencer la gestion de l'incertitude, comme la résolution de problèmes, la communication, les connaissances sur le cancer de la prostate, la qualité de vie, l'humeur et le regret décisionnel.

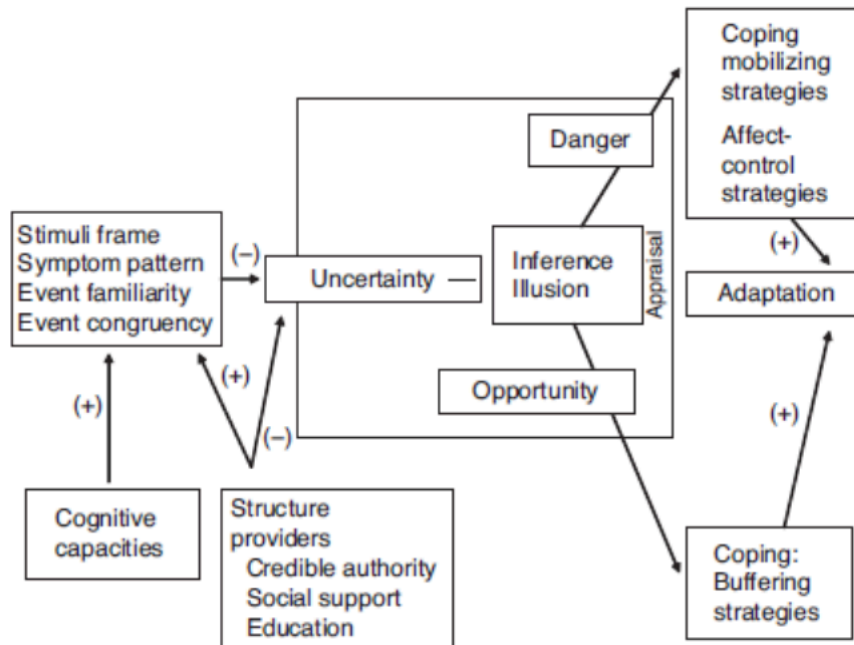
## **6.2. La théorie de l'incertitude et la pratique**

Deux figures clés de la théorie de Mishel sont présentées ci-après. La figure 4 (tirée de Mishel, 1988) présente la version initiale de l'UIT, très linéaire, amenant l'idée que l'on peut régler l'incertitude, c'est à dire se libérer du sentiment d'incertitude après un épisode de maladie. Cependant, deux ans après, afin d'inclure l'aspect chronique de la maladie, Mishel reconceptualise sa théorie, la RUIT, illustré par la figure 5 (tirée de Mishel, 1988) qui représente la fluctuation de l'incertitude dans le temps et son intégration dans le monde de vie. Le rôle infirmier, selon Mishel (1990) tend à aider et accompagner la

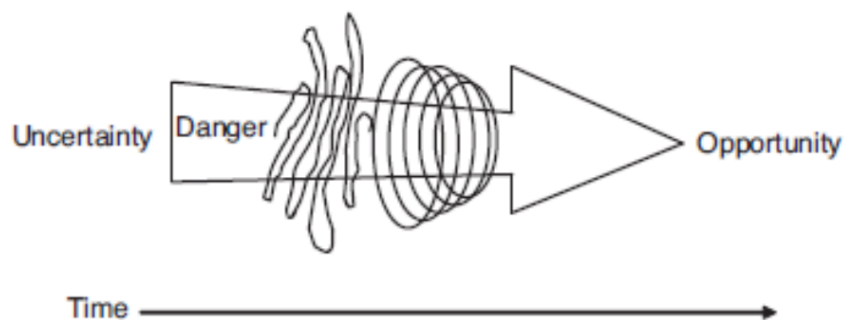


personne ainsi que l'entourage à intégrer cette incertitude puis la mobiliser de façon active dans le quotidien (cité par Alligood, 2014). Dans les deux figures, l'incertitude peut, être source de danger ou au contraire d'opportunité avec une nouvelle vision de la vie, des stratégies d'adaptation et du coping.

**Figure 4 : incertitude dans la maladie**



**Figure 5 : incertitude dans la maladie chronique**



Des facteurs comme les « symptom pattern », la familiarité et la congruence des événements interviennent sur la capacité individuelle d'intégrer l'incertitude (Mishel, 1988).

Alligood (2004), définit l'incertitude comme l'incapacité à donner un sens aux événements. C'est pourquoi, les capacités cognitives font partie des ressources clés

pour faciliter la compréhension générale et intégrer l'incertitude. Ces capacités dépendent de la confusion, des connaissances, de la capacité de résolution de problèmes et du recadrage cognitif.

Chambers et al. (2018) ainsi qu'Harden et al. (2002) mettent en lumière la difficulté de vivre avec de la confusion qui déstabilise et peut faire augmenter l'incertitude plutôt que de réussir à l'intégrer. De plus, Bailey et al. (2004) montre que la confusion est moins importante dans le groupe bénéficiant des interventions incluant le recadrage cognitif, la dispensation d'informations durant les entretiens et la clarification des interprétations. Ces deux notions relèvent qu'une action sur la confusion pour améliorer la gestion de l'incertitude est utile.

Les connaissances sont, quant à elles, un facteur favorable à l'intégration « positive » de l'incertitude. Les hommes interviewés soulignent la nécessité de comprendre les événements pour être acteur de leur prise en soins et faire des choix éclairés (Chambers et al., 2018). Par ailleurs, ils relèvent des regrets concernant des décisions de traitement qui étaient prises sans avoir accès à toutes les informations pertinentes (Chambers et al., 2018). Il en va de même pour King et al. (2015) ainsi que Shaha et al. (2008) qui relèvent que le manque d'informations, le questionnement sur le traitement, les choix relatifs à la maladie et le parcours de soins constituent des sources d'incertitude. D'autre part, il est probable qu'un nombre important d'informations associé aux émotions qui découlent de l'annonce d'un diagnostic oncologique complexifie la prise de décision, d'autant plus qu'elle doit parfois être immédiate.

Les études de Bailey et al. (2004), Lin (2012) ; Mishel et al. (2009) ; et Mishel et al. (2002) ont dispensé de l'information lors des interventions menées afin d'améliorer les connaissances des participants. Dans l'étude de Lin (2012), le groupe d'intervention a mieux compris le traitement du CaP et ses complications grâce à l'information transmise par le biais d'une éducation d'une heure axée sur ce cancer, des stratégies pour faire face aux complications, à la prostatectomie et ses effets potentiels. De plus, l'étude indique que les hommes ont eu l'occasion d'entendre les expériences vécues par d'autres patients atteints de CaP et ont reçu de l'information sous forme de question-réponse (Lin, 2012). Pour Mishel et al. (2009) l'information a été transmise, aux sujets nouvellement diagnostiqués, par l'intermédiaire d'une brochure qui présente les préoccupations fréquentes via des questions/réponses, incluant des explications sur différents traitements. Les participants ont ainsi amélioré leurs connaissances sur le CaP et ont désormais accès à un plus grand nombre de sources d'informations utiles et

aidantes. Appeleton et al. (2015) évoquent qu'au moment d'établir le diagnostic les patients ont des difficultés de compréhension et estiment que l'information donnée n'est pas suffisante pour faire le choix du traitement, ce qui soutient l'utilité d'une intervention ciblée.

Quant à Mishel et al. (2002) l'information donnée durant les entretiens, sur la base du problème actuel de chaque participant, puis transmise grâce à du matériel de support, n'a pas amélioré les connaissances de ceux qui en ont bénéficiés.

Finalement les deux études ayant utilisé, entre autres, des questions/réponses dans les documents transmis, constatent une amélioration des connaissances des participants (Lin, 2012 ; Mishel et al. 2009). Ce format semble efficace pour vulgariser l'information et l'adapter aux besoins du public cible. A ce sujet, Schipper et al. (2015) décrivent que les brochures vulgarisées, utilisant des mots familiers favorisent l'apprentissage de nouvelles connaissances chez les sujets. L'article indique également que l'explication des termes médicaux utilisés et la présentation d'une liste de structures ressources annexes, facilitent la compréhension et l'appropriation de l'information (Schipper et al., 2015).

Par ailleurs, la fréquence ou le nombre d'entretien n'a pas influencé les résultats des études. Par exemple, Mishel et al. (2002) ont mené huit entretiens, alors que Mishel et al. (2009) en ont menés que quatre et le résultat observé ne semble pas associé avec leur nombre. Selon Schipper et al. (2015), l'apprentissage sur une période plus longue est bénéfique, mais d'autres facteurs sont à considérer, comme le choix de l'information, le contexte dans lequel elle est dispensée sans oublier d'opter pour ce qui est le plus abordable pour la personne. Effectivement, l'infirmier doit tenir compte du niveau de littératie en santé défini comme : « [La] capacité [individuelle] de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure » (Rondia et al., 2019).

Les interventions éducationnelles améliorent les connaissances des personnes, diminuent la sévérité des symptômes et l'incertitude ressentie, ce qui rejoint l'UIT (Tuominen et al., 2019). Cela répond également au besoin décrit par les hommes dans l'étude de Mader et al. (2017), qui expriment œuvrer dans un processus décisionnel et chercher à devenir experts afin de comprendre l'objectif du traitement, les évolutions possibles et être acteur de leur parcours de soins. Cette notion est renforcée par les

résultats de Mishel et al. (2009) qui montrent que l'apport d'informations a permis de réduire le regret décisionnel chez les sujets nouvellement diagnostiqués. En pratique, l'enrichissement des connaissances accroît les capacités cognitives, l'empowerment et la prise de décisions en adéquation avec le vécu et la singularité de la personne.

Trois études quantitatives ont mené des interventions axées sur les capacités cognitives, soit en renforçant la capacité de résolution de problèmes, soit par un travail sur le recadrage cognitif (Bailey et al., 2004 ; Mishel et al., 2002 ; Mishel et al. 2009).

D'une part, Mishel et al. (2002), montrent une amélioration de la résolution de problèmes chez les hommes traités par prostatectomie et/ou radiothérapie. D'autre part, pour Mishel et al. (2009) l'amélioration est significative un mois après le choix du traitement, alors que par la suite le groupe contrôle augmente son score, réduisant ainsi l'écart entre les groupes. L'intervention sur les hommes nouvellement diagnostiqués, bien que sans impact à terme, peut outiller plus rapidement les personnes. Cela a un intérêt pour faciliter la prise de décision, qui selon le stade, peut s'imposer rapidement. Lorsque la maladie est connue et intégrée, la résolution de problèmes apporte également une plus-value (Mishel et al., 2002). En effet, selon la RUIT, l'incertitude est omniprésente durant tout le parcours de soins et fluctue dans le temps.

En dernier lieu, Bailey et al. (2004) et Mishel (2002) ont évalué l'effet des interventions menées sur le recadrage cognitif. Pour Mishel et al. (2002) les résultats sont significatifs, alors que ce n'est qu'une tendance dans l'étude de Bailey et al. (2004). Néanmoins, l'étude de Bailey et al. (2004) contient un échantillon six fois plus petit ce qui pourrait expliquer que ce ne soit qu'une tendance. Des interventions basées sur le recadrage cognitif permettent de changer ses représentations, donner un autre sens à un évènement et favorisent l'intégration de l'incertitude, rejoignant le concept de la RUIT (Mishel 1990 cité par Alligood, 2014). Par conséquent, les interventions basées sur le recadrage cognitif, la dispensation d'informations et l'apprentissage de techniques de communication seraient favorables à l'amélioration des capacités cognitives de cette population.

Un autre élément impactant l'incertitude et la capacité de la gérer dépend des fournisseurs de structure, correspondant aux ressources dont la personne dispose pour l'assister dans l'interprétation des stimuli (Alligood, 2014). Différents éléments se retrouvent dans les études sélectionnées et témoignent de l'impact des supports sociaux et de la crédibilité que représente l'autorité médicale pour les hommes et leur entourage.

Il ressort que la plupart des hommes ont besoin de soutien social, qu'ils relèvent l'importance de la dyade, la famille, des pairs ainsi que certains groupes de soutien (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2002 ; King et al., 2015 ; Levy & Cartwright, 2015).

Les 2/3 des hommes de l'étude de Mader et al. (2017) expriment l'importance du soutien de la dyade considéré comme un soutien dans le processus de soins qui renforce leur confiance en eux. Dans les études quantitatives, Mishel et al. (2002 et 2009) ont différencié un groupe dans lequel le proche aidant a, lui aussi, bénéficié d'un entretien infirmier téléphonique, peu après celui reçu par le patient. Les résultats de Mishel et al. (2009) montrent des différences en comparant les groupes incluant le proche aidant ou uniquement le sujet, pour certaines compétences en communication médicale, comme un partage plus important d'informations avec leur médecin ou une participation accrue lors des entretiens. Pour le reste des variables<sup>10</sup> testées dans ces deux études, les groupes (TS) dans lesquels le proche aidant était inclus obtenait des résultats équivalents aux groupes d'intervention comprenant uniquement des patients (TD). Le bénéfice d'intégrer le proche aidant n'est pas clairement établi dans les études incluses. Cependant, Ralph et al. (2020) démontrent le rôle crucial du soutien par la dyade, et soulignent son importance particulière dans le cas où le traitement causerait des dysfonctions sexuelles pouvant constituer un traumatisme tant pour le patient que pour sa/son partenaire. L'expertise et les compétences des infirmiers, peuvent être un atout majeur pour intégrer adéquatement le partenaire dans le parcours de soins afin d'apporter un soutien supplémentaire.

L'importance de l'aide apportée par les groupes de parole ou les échanges avec des pairs ressort comme un soutien. Les personnes identifient une résonance, des similitudes, un sentiment de ne pas être les seules et constatent que d'autres ont survécu (Chambers et al., 2018). Les données récoltées par ces derniers, ciblent la richesse des informations et des connaissances apportées aux hommes à travers un vécu quelque peu similaire (Chambers et al., 2018). D'ailleurs, la ligue genevoise contre le cancer, œuvre en ce sens, en proposant divers groupes de soutien pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches (ligue genevoise contre le cancer, 2020). Cela apporte une

---

<sup>10</sup> niveau d'incertitude, résolution de problèmes, niveau de connaissances du CaP, recadrage cognitif, perturbation de l'humeur, qualité de vie, regret décisionnel et gestion des effets secondaires

autre dimension que celle donnée par le personnel de santé et a un effet positif sur la prise de décision. De plus, à tous les stades du CaP, les groupes de soutien diminuent le sentiment d'isolement, permettent aux hommes de s'exprimer, de donner un sens à la maladie, de partager des informations et des astuces pour gérer les effets indésirables (King et al., 2015).

L'autorité crédible, est définie selon l'UIT, comme le degré de confiance que la personne peut accorder aux soignants (Allgood, 2014). Pour les hommes sous SA ou atteints d'un CaP avancé, une corrélation ressort entre le degré de confiance accordé, la fréquence des entretiens et la qualité du suivi (Chambers et al., 2018 ; Mader et al., 2017). À cela s'ajoute un besoin exprimé d'inclusion, ne pas se sentir négligé ou ignoré face à leurs préoccupations, leurs besoins et leur autonomie (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2017). L'étude de King et al. (2015) mentionne que le suivi par un infirmier spécialisé en oncologie constitue une expérience positive et une source de soutien pour les sujets. De surcroît, cela facilite la mise en place des soins adaptés et aide les hommes à repenser leur expérience d'une manière positive qui favorise leur adaptation (King et al., 2015). Ces données indiquent qu'il est indispensable de veiller aux ressentis des personnes, d'adapter le suivi et de les orienter, si nécessaire, vers d'autres structures de soins ou de supports. Le patient doit être placé au cœur des soins et des décisions avec la valorisation et la construction d'un partenariat basé sur la confiance.

La communication avec les professionnels de santé peut également être un axe clé dans le soutien apporté (King et al., 2015). Afin de développer cette compétence, les études de Mishel et al. (2002 et 2009) ont proposé l'apprentissage de techniques de communication mais ne sont pas arrivées aux mêmes résultats. Dans le cas de Mishel et al. (2002) aucune différence significative n'apparaît entre les groupes, alors que Mishel et al. (2009) ont observé une meilleure communication des groupes d'intervention avec le personnel soignant à T2 mais plus à T3 où le groupe contrôle a pallié l'écart. Toutefois, acquérir des techniques de communication « rapidement », permet de les mobiliser dès le choix du traitement et peut faciliter la mise en place d'un partenariat. Dans le cas d'hommes nouvellement diagnostiqués, une intervention comprenant des techniques de communication peut trouver son sens.

Finalement, Mishel et al. (2002) ont enseigné la communication assertive lors des entretiens infirmiers, pour promouvoir la participation des sujets. Alors que Mishel et al. (2009), ont donné un DVD expliquant des techniques de communication qui sont ensuite enseignées et pratiquées durant les entretiens avec l'infirmière. Nous pouvons conclure

deux choses, premièrement le « coaching » par l'infirmière a permis de plus vite s'approprier les techniques présentées, ce qui rejoint l'article de Schipper et al., (2015) qui souligne la plus-value d'allier l'information active et passive. Deuxièmement, les résultats démontrent que le temps permet aux participants de développer des techniques de communication et qu'une intervention n'apporte plus de bénéfice à distance du diagnostic.

Selon Mishel, il est question d'illusion et d'inférence dans les derniers maillons qui orientent l'impact négatif ou « positif » de l'incertitude sur la personne. Alligood (2014) présente l'illusion comme la construction de croyances qui ont été formées à partir de l'incertitude. L'inférence, selon Smith & Liehr (2018), représente l'évaluation que l'individu aura de l'incertitude selon qui il est, comprenant sa personnalité, ses expériences vécues ainsi que les indices contextuels présents. L'exploration du vécu des participants à travers les articles qualitatifs (Chambers et al., 2018 ; Harden et al., 2002 ; Levy & Cartwright, 2015 ; Mader et al., 2017) montre un impact sur leur qualité de vie, un bouleversement de leurs projets, une interférence sur le rôle de l'homme (sociétal ou familial) et un impact psychologique pouvant amener également, selon Couper et al. (2009), de l'anxiété voire une dépression. Cet ensemble influence la capacité de la personne à donner du sens, puis détermine la représentation cognitive et la construction des croyances, ce qui au final est décisif dans le processus de traitement de l'incertitude.

Une étude menée par Shaha et al. (2008) soutient que bien qu'il soit impossible de supprimer entièrement l'incertitude, lors d'un cancer, les professionnels de santé doivent évaluer son importance et tenir compte de sa nature changeante dans la prise en soins pour répondre adéquatement à ce que la personne traverse. Ce même article stipule qu'afin de réduire les effets négatifs de l'incertitude, il est nécessaire dans la pratique infirmière d'identifier et de comprendre les besoins singuliers du patient dans la trajectoire de sa maladie (Shaha et al., 2008).

## **7. CONCLUSION**

L'exploration du vécu des hommes atteints d'un CaP a mis en évidence l'importance d'une prise en soins adaptée pour soutenir leur adaptation face aux difficultés rencontrées et à la nécessité d'appréhender une nouvelle réalité. Les différentes interventions testées<sup>11</sup> ont chacune montré une efficacité, soit en améliorant la gestion de l'incertitude, soit en diminuant l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne, ou encore en soutenant les capacités adaptatives du patient.

Ce travail fournit des pistes de réflexions et nous amène à nous questionner sur la nécessité de réfléchir à l'élaboration d'un consensus de prise en soins pour cette population spécifique. Cela pourrait offrir une base d'uniformisation et d'adaptation de la pratique infirmière dans le but de répondre au mieux aux besoins exprimés par ces patients. Cependant, l'objectif premier reste d'individualiser la prise en soins à la singularité de la personne, en l'aidant à mobiliser les ressources qui lui sont propres et en valorisant son empowerment. Afin de soutenir les capacités d'adaptation, il nous semblerait judicieux d'associer différentes interventions afin de potentialiser leurs bénéfices et d'inclure les proches dans le partenariat de soins.

Finalement, il a été intéressant de constater que les résultats des études incluses dans cette revue étaient en adéquation avec la théorie de Mishel. L'application pratique de cette théorie pourrait donner des clés de compréhension sur l'expérience vécue par les hommes atteints de CaP et faciliter l'identification de facteurs influençant la gestion de l'incertitude.

### **7.1. Apports et limites du travail**

Ce travail met en évidence différentes interventions infirmières qui peuvent diminuer l'incertitude. Il décrit le vécu des hommes atteints de CaP, permettant ainsi de se représenter son impact, ses répercussions tant sur les patients que sur leur entourage. Cette revue de la littérature met en exergue l'importance du rôle infirmier et la plus-value pour les personnes.

---

<sup>11</sup> l'apport de connaissances sur le CaP, le soutien psychologique, l'apprentissage de techniques de communication et le recadrage cognitif



La méthodologie de recherche est le point fort de ce travail. Bien que présentant certaines limites comme la faible utilisation de l'opérateur booléens « OR » pour augmenter le nombre de résultats, nos équations reprenaient le PICO. La « simplicité » choisie dans l'articulation des termes pour former une équation de recherche a permis d'obtenir des articles qui correspondaient à notre thématique. Globalement, la méthode est décrite avec transparence. Toutefois, quatre articles qualitatifs répondaient aux critères et auraient pu être ajoutés pour une revue systématique.

La présentation des résultats, combinant 4 articles quantitatifs et 4 articles qualitatifs sont présentés de manière complète et structurée, amenant à une discussion riche permettant d'établir des recommandations. Cette revue de littérature mixte allie des approches méthodologiques différentes et offre une représentation plus large de l'état de la recherche sur la thématique.

Nous nous sommes aperçues que les études quantitatives en corrélation avec notre questionnement et incorporant le mot clé « incertitude » étaient anciennes et/ou rédigées par Mishel. Cependant, la problématique évoquée dans les articles inclus reste actuelle à la lueur des sources d'évidence récentes mobilisées dans la deuxième équation de recherche ou encore pour étayer la discussion. Il est possible que le terme d'incertitude soit moins utilisé actuellement, mais se retrouve toutefois dans les articles traitants de l'expérience vécue. Au demeurant, il est intéressant de constater que les termes traités dans la RUIT de Mishel ressortent toujours dans les études récentes, bien qu'elle ne soit pas directement citée.

## **7.2. Recommandations**

Comme l'a exprimé Mishel, l'interprétation et le traitement cognitif de l'incertitude, pouvant être assimilé comme une opportunité ou un danger, est déterminant dans le vécu de la personne. Le système de santé et les soignants peuvent constituer une ressource, permettant au patient et à son entourage de faire face et de s'adapter à ces nouvelles réalités. Ainsi, après la réalisation de cette revue de la littérature, des recommandations tant pour la pratique infirmière que pour la recherche ont émergées et sont présentées dans la suite du chapitre. En dernier lieu, quelques mots sur des préceptes qui pourraient être valorisés ou encore incorporés à l'enseignement durant le Bachelor en soins infirmiers sont émis.

### **7.2.1. Clinique**

L'éducation thérapeutique [ETP] est primordiale pour les hommes atteints de CaP et son efficacité dépend tant du contenu que de la façon dont elle est dispensée.

Le contenu doit être axé sur le CaP (physiopathologie, symptômes, stades, évolution), puis les traitements (les différents choix possibles, les effets attendus ou indésirables, les stratégies d'adaptation). Afin de favoriser l'assimilation d'informations il est utile de mettre en œuvre différents moyens, favorisant un travail actif et passif de la personne. Cela peut être fait au travers d'entretiens infirmiers associés à la remise d'une brochure vulgarisée (consultable en tout temps par le patient). La brochure devrait s'appuyer sur l'utilisation de format questions/réponses, contenir un index et une explication des termes médicaux ainsi qu'une liste des structures ressources comme par exemple, la ligue contre le cancer ou PROSCA qui proposent notamment des groupes de soutien. D'autre part, l'apprentissage de techniques de communication, mérite d'être mise en place, selon les besoins exprimés par la personne, surtout dans la phase post-diagnostic. La communication est une ressource déterminante pour la création du partenariat, mais peut aussi être source de confusion et d'incertitude. Les patients n'étant pas toujours outillés pour une communication médicale, il dépend du rôle infirmier d'y être attentif, de s'adapter à leur niveau de littératie, afin de valider leur compréhension.

L'ETP peut s'effectuer à travers différents échanges, par exemple lors d'entretiens individuels ou en groupe, par téléphone ou encore vidéoconférence. Dans le contexte de pandémie COVID-19, il semble judicieux de privilégier les échanges par téléphone ainsi que par écran interposé, pour maintenir le contact et le suivi.

Pour pallier au sentiment d'isolement et éviter une rupture relationnelle, il est essentiel de planifier des entretiens à une fréquence adaptée aux besoins de la personne, afin de faciliter la création du partenariat et de la relation de confiance. L'inclusion du conjoint, ou d'autre(s) proche(s), dans la prise en soins renforce le soutien apporté et permet de mobiliser les ressources du patient et de la famille.

Pour des personnes ressentant un fort niveau d'incertitude, des interventions telles que le soutien psychologique et l'apport d'informations peuvent permettre de diminuer cette incertitude. Par la suite, une intervention basée sur le recadrage cognitif facilite le développement d'une nouvelle vision de la vie amenant la capacité d'intégrer l'incertitude. Il nous semble important que les infirmiers puissent, selon la singularité de

chacun, adapter et coupler plusieurs interventions afin de potentialiser leurs bénéfices et d'agir sur divers facteurs déterminants l'adaptation à l'incertitude.

En dernier lieu, nous recommandons que les infirmiers spécialisés en oncologie développent une évaluation systématique de l'incertitude et des facteurs qui interagissent sur celle-ci, afin de soutenir au mieux l'adaptation du patient. La RUIT est un outil adapté pour orienter la pratique infirmière et devrait être mobilisée pour accompagner ces hommes et leurs proches afin de s'adapter à leur réalité et de les placer au cœur de la prise en soins.

### **7.2.2. Recherche**

Au vu des résultats parfois divergents des études interventionnelles, il semble important de poursuivre la recherche pour identifier des interventions utiles amenant à des recommandations de bonne pratique. A ce sujet, une recherche avec un devis mixte permettrait une mise en évidence des interventions sur des mesures définies ainsi que sur le vécu des participants.

### **7.2.3. L'enseignement**

Nous recommanderions de maintenir et de développer les éléments en lien avec l'incertitude dans le module sur l'oncologie et d'aborder l'accompagnement à mettre en place pour soutenir le patient dans la réalité qui est la sienne. D'autre part, le CaP devrait être abordé de façon plus spécifique dans l'enseignement afin de sensibiliser les étudiants aux répercussions physiques et psychologiques spécifiques de ce type de cancer sur la personne.

## 8. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8<sup>th</sup> ed.). Elsevier Mosby.
- Ameli. (2019). *Comprendre le cancer de la prostate*.  
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancer-prostate/comprendre-cancer-prostate>
- Appleton, L., Wyatt, D., Perkins, E., Parker, C., Crane, J., Jones, A., Moorhead, L., Brown, V., Wall, C. & Pagett, M. (2015). The impact of prostate cancer on men's everyday life. *European Journal of Cancer Care*, 24(1), 71-84.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12233>
- Arndt, V., Feller, A., Hauri, D., Heusser, R., Junker, C., Kuehni, C., Lorez, M., Pfeiffer, V., Roy, E. & Schindler, M. (2016). *Le cancer en Suisse, rapport 2015 : État des lieux et évolution*. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:103109>
- Bailey, D. E., Wallace, M., Latini, D. M., Hegarty, J., Carroll, P. R., Klein, E. A. & Albertsen, P. C. (2011). Measuring illness uncertainty in men undergoing active surveillance for prostate cancer. *Applied Nursing Research*, 24(4), 193-199.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2009.08.001>
- Bailey, D. E., Mishel, M., Belyea, M., Stewart, J. & Mohler, J. (2004). Uncertainty Intervention for Watchful Waiting in Prostate Cancer. *Cancer Nursing*, 27(5), 339-346.
- Baker, F., Curbow, B. & Wingard, J. R. (1991). Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors. *Social Science & Medicine*, 32(6), 697-704.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90149-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90149-7)
- Bastian, P. J., Carter, B. H., Bjartell, A., Seitz, M., Stanislaus, P., Montorsi, F., Stief, C. G. & Schröder, F. (2009). Insignificant Prostate Cancer and Active Surveillance: From Definition to Clinical Implications. *European Urology*, 55(6), 1321-1332.  
<https://doi.org/10.1016/j.eururo.2009.02.028>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A. & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

- Chambers, S. K., Hyde, M. K., Laurie, K., Legg, M., Frydenberg, M., Davis, I. D., Lowe, A. & Dunn, J. (2018). Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: a qualitative study. *BMJ Open*, 8(2), e019917. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019917>
- Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (2020). *HeTOP*. <https://www.hetop.eu/hetop/>
- Couper, J. W., Love, A. W., Dunai, J. V., Duchesne, G. M., Bloch, S., Costello, A. J. & Kissane, D. W. (2009). The psychological aftermath of prostate cancer treatment choices: A comparison of depression, anxiety and quality of life outcomes over the 12 months following diagnosis. *The Medical Journal of Australia*, 190(7), 86-89.
- Davody, A. P. (2019). *La classification TNM des cancers de la prostate*. <https://urologie-davody.fr/cancer-de-la-prostate/diagnostic/la-classification-tnm-des-cancers-de-la-prostate-criteres-et-caracteristiques/>
- Duffour, B. (2013). L'incertitude en oncogénétique. *Psycho-Oncologie*, 7(1), 18-22. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0400-z>
- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3<sup>rd</sup> ed.). F. A. Davis Co.
- Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (2014). *Le cancer de la prostate* [Brochure]. <https://www.fondation-arc.org/support-information/brochure-cancers-prostate>
- Fondation pour la recherche médicale. (2017). *Métastases osseuses: Premières preuves de l'implication d'une protéine dans les extensions du cancer de la prostate*. <https://www.frm.org/recherches-cancers/cancer-des-os/metastases-osseuses-premieres-preuves-de-l-implication-d-une-protéine-dans-les-extensions-du-cancer-de-la-prostate>
- Griesser, A. C. & Griesser, V. (2011). *Qualité de vie des membre PROSCA : Résultats préliminaires*. [http://proscanet.net/prosca/sites/default/files/public/pdf/2011-12\\_prosca\\_resultats\\_etude\\_qualite\\_de\\_vie\\_dia.pdf](http://proscanet.net/prosca/sites/default/files/public/pdf/2011-12_prosca_resultats_etude_qualite_de_vie_dia.pdf)
- Harden, J., Schafenacker, A., Northouse, L., Mood, D., Smith, D., Pienta, K., Hussain, M. & Baranowski, K. (2002). Couples' Experiences With Prostate Cancer: Focus Group Research. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 701-709. <https://doi.org/10.1188/02.ONF.701-709>

- Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer. (2012). *Guide Affection de Longue Durée (ALD), n°30*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/ald\\_30\\_guide\\_\\_prostate\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/ald_30_guide__prostate_web.pdf)
- Hilger, C., Schostak, M., Neubauer, S., Magheli, A., Fydrich, T., Burkert, S. & Kendel, F. (2019). The importance of sexuality, changes in erectile functioning and its association with self-esteem in men with localized prostate cancer: data from an observational study. *BMC Urology*, 19(9). <https://doi.org/10.1186/s12894-019-0436-x>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2015). *Centre du cancer de la prostate*. <https://www.hug.ch/cancerprostate>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2020). *Traitements du cancer de la prostate à Genève aux HUG*. <https://www.hug.ch/centre-du-cancer-prostate/traitements>
- International Agency for Research on Cancer. (2018). *Cancer today*. <http://gco.iarc.fr/today/home>
- King, A. J. L., Evans, M., Moore, T. H. M., Paterson, C., Sharp, D., Persad, R. & Huntley, A. L. (2015). Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 618-634. <https://doi.org/10.1111/ecc.12286>
- Kua, J. (2005). *The Prevalence of Psychological and Psychiatric Sequelae of Cancer in the Elderly - How Much Do We Know?* <http://www.annals.edu.sg/pdf/34VolNo3200504/V34N3p250.pdf>
- Levy, A. & Cartwright, T. (2015). Men's strategies for preserving emotional well-being in advanced prostate cancer: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 30(10), 1164-1182. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1040016>
- Ligue contre le cancer. (2015). *Le cancer de la prostate* [Brochure]. <https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/le-cancer-de-la-prostate-022074012111.pdf>
- Ligue contre le cancer. (2018). *Le dépistage du cancer de la prostate* [Brochure]. [https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/depistage-cancer-prostate\\_022526011111.pdf](https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/depistage-cancer-prostate_022526011111.pdf)
- Ligue contre le cancer. (2019). *Le cancer de la prostate*. <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-de-la-prostate/>

- Ligue genevoise contre le cancer. (2020). *Groupes*.  
<https://geneve.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/groupes/>
- Lin, Y.-H. (2012). Comparison of the uncertainty level of radical prostatectomy recipients with or without psychological support. *International Journal of Urological Nursing*, 6(2), 76-82. <https://doi.org/10.1111/j.1749-771X.2012.01149.x>
- Mader, E. M., Li, H. H., Lyons, K. D., Morley, C. P., Formica, M. K., Perrapato, S. D., Irwin, B. H., Seigne, J. D., Hyams, E. S., Mosher, T., Hegel, M. T. & Stewart, T. M. (2017). Qualitative insights into how men with low-risk prostate cancer choosing active surveillance negotiate stress and uncertainty. *BMC Urology*, 17(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s12894-017-0225-3>
- Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. CNRS Editions.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in Illness. *The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mishel, M. H., Belyea, M., Germino, B. B., Stewart, J. L., Bailey, D. E., Robertson, C. & Mohler, J. (2002). Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects. *Cancer*, 94(6), 1854-1866. <https://doi.org/10.1002/cncr.10390>
- Mishel, M. H., Germino, B. B., Lin, L., Pruthi, R. S., Wallen, E. M., Crandell, J. & Blyler, D. (2009). Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cancer: a randomized clinical trial. *Patient Education and Counseling*, 77(3), 349-359. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.009>
- Office fédéral de la santé publique. (2020). *Législation sur l'enregistrement des cancers*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *Cancer*. <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4<sup>th</sup> ed.). Chenelière éducation.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11<sup>th</sup> ed.). Wolters Kluwer.
- PRISMA. (2015). *PRISMA Flow diagram*. <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%202009%20flow%20diagram.pdf>

- PROCURE. (2019). *Cancer de la prostate*. <http://www.procuere.ca/cancer-de-la-prostate/biopsie-et-diagnostic/votre-diagnostic/>
- Ralph, N., Green, A., Sara, S., McDonald, S., Norris, P., Terry, V., Dunn, J. C. & Chambers, S. K. (2020). Prostate cancer survivorship priorities for men and their partners: delphi consensus from a nurse specialist cohort. *Journal of Clinical Nursing*, 29(1-2), 265-273. <https://doi.org/10.1111/jocn.15096>
- Rondia, K., Adriaenssens, J., Van den Broucke, S. & Kohn, L. (2019). *Littérature en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ?* <https://www.kce.fgov.be/fr/litt%C3%A9rature-en-sant%C3%A9-quels-enseignements-tirer-des-exp%C3%A9riences-d%E2%80%99autres-pays>
- Santé publique France. (2019). *Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France*. <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/bourgogne-franche-comte/documents/rapport-synthese/2019/estimations-regionales-et-departementales-d-incidence-et-de-mortalite-par-cancers-en-france-2007-2016-bourgogne-franche-comte>
- Schipper, K., Bakker, M., De Wit, M., Ket, J. C. F. & Abma, T. A. (2015). Strategies for disseminating recommendations or guidelines to patients: a systematic review. *Implementation Science*, 11(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0447-x>
- Shaha, M., Cox, C. L., Talman, K. & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer : implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 60-67. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2007.00207.x>
- Smith, M. J. & Liehr, P. R. (2018). *Middle range theory for nursing* (4<sup>th</sup> ed.). Springer Publishing Company.
- Société canadienne du cancer. (2020). *Classification histologique du cancer de la prostate*. <https://www.cancer.ca:443/fr-ca/cancer-information/cancer-type/prostate/grading/?region=qc>
- Terrier, M., Terrier, J. E., Paparel, P., Morel-Journel, N., Baldini, A. & Ruffion, A. (2017). Epidémiologie, diagnostic et pronostic du cancer de la prostate. *Médecine Nucléaire*, 41(5), 329-334. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2017.06.009>
- The EQUATOR Network. (2020). *Reporting guidelines for main study types*. <https://www.equator-network.org/>



The University of Texas at Austin. (2019). *Self Esteem*.  
<https://cmhc.utexas.edu/selfesteem.html>

Tuominen, L., Stolt, M., Meretoja, R. & Leino-Kilpi, H. (2019). Effectiveness of nursing interventions among patients with cancer: an overview of systematic reviews. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13-14), 2401-2419.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.14762>

World Cancer Research Fund. (2018). *Recommendations and public health and policy implications*. <https://www.wcrf.org/dietandcancer/recommendations/policy-public-health-implications>

## 9. ANNEXES

Des tableaux synthétisant les résultats ainsi que les grilles CONSORT et COREQ pour chacun des articles sont présentés ci-après. Pour rester dans le même ordre que les équations de recherche, les articles quantitatifs sont présentés avant les qualitatifs et l'ensemble est classé par ordre alphabétique des auteurs.

### 9.1. Tableaux de synthèse quantitatifs

#### Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer

Auteurs/Année	Bailey Donald E., Mishel Merle H., Belyea Michael, Stewart Janet L., Mohler James (2004)
Population/ Type d'étude	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Essai Randomisé Contrôlé</li> <li>➤ 39 participants souffrant de CaP sous SA. 86% des hommes inclus sont caucasiens et 14% sont afro-américains. La moyenne d'âge est de 75.4 ans</li> <li>➤ Critères d'inclusion : CaP stade b1, b2, ou c1, SA depuis 1-124 mois</li> </ul>
But de l'étude	Tester l'effet d'une intervention téléphonique individualisée sur la gestion de l'incertitude pour des hommes caucasiens et afro-américains atteints de CaP.
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Recrutement</b> : dans les cabinets d'urologie de l'hôpital central de Caroline du sud.</li> <li>● <b>Groupes</b> : Les sujets ont été répartis en deux groupes aléatoirement : le groupe contrôle recevant les soins habituels (N=19) et groupe test pour l'intervention (N=20).</li> <li>● <b>Intervention</b> : basée sur le recadrage cognitif avec 5 appels téléphoniques hebdomadaires d'une infirmière interventionniste (5-26 minutes). Les participants examinent en continu les événements en lien avec leur maladie et en parlent avec leurs proches et le personnel de santé. Cela a pour but d'aider les sujets à restructurer leurs croyances et attentes concernant les événements de manière à pouvoir les gérer, recadrer l'incertitude et trouver des manières de l'incorporer dans leurs structures de vie.</li> </ul> <p>L'intervention est individualisée aux besoins du sujet de manière à considérer son problème actuel, ses préoccupations et l'évaluation de la nature de l'incertitude éprouvée.</p> <p>Le <u>protocole de base</u> utilisé par l'infirmier assure l'homogénéité de l'intervention et s'axe sur différents aspects:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La pensée probabiliste pour recadrer l'incertitude et aider à penser de manière différente la maladie: donner des informations, clarifier les interprétations (sur les traitements et le CaP), aider à développer des compétences pour réorganiser les informations en une explication satisfaisante; utiliser des choix multiples; décourager une vision négative de la situation; encourager à développer une nouvelle vision de la vie et à</li> </ol>

	<p>accepter l'incertitude ; valider le sentiment de bonne santé personnelle ; aider à développer la flexibilité nécessaire pour remettre en question puis modifier ses convictions.</p> <p>2. Aider à intégrer l'incertitude dans la structure de vie ; mettre l'accent sur les activités qui donnent de l'empowerment; encourager à penser aux choses positives dans leur vie et en discuter; promouvoir les auto-soins (diététiques, vitamines); donner des informations sur les symptômes et encourager à contacter les soignants s'ils persistent ou ne sont pas expliqués par le cancer.</p> <p>3. Encourager les hommes à poursuivre la SA lorsque les autres traitements sont considérés comme indésirables ; comprendre la décision du sujet concernant la SA et la façon dont elle est considérée par ses proches.</p> <p>4. Encourager l'auto-surveillance et la vigilance</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Mesures</b> : A T1, au moment de l'inscription, et à T2 10 semaines après.</li> </ul> <p>Mesure du développement par l'incertitude, de la perturbation de l'humeur, de la qualité de vie et du recadrage cognitif.</p>
Principaux résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <u>GTUS</u>: les sujets du groupe test ont changé leur vision de la vie et ont une perception plus positive de leur futur que le groupe contrôle <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ L'intervention a permis aux sujets ayant bénéficié de l'intervention d'incorporer l'incertitude continue par le développement d'une nouvelle vision de la vie, de se familiariser avec l'idée de développement par l'incertitude, d'acquérir de nouvelles perspectives (vision de l'incertitude comme une opportunité de croissance plutôt que comme source de stress)</li> <li>➢ La validation du sentiment de bonne santé général par l'infirmier a favorisé une perception de la vie enrichissante, pleine et nouvelle.</li> </ul> </li> <li>● <u>POMS-SF</u> : Pas de différence non significative sur l'ensemble de l'échelle entre les groupes. Cependant, le groupe contrôle a tendance à présenter une humeur plus perturbée que le groupe contrôle. En outre, le groupe d'intervention ressentait moins de confusion que le groupe contrôle. <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Aborder leurs préoccupations avec l'infirmier et obtenir des réponses immédiates à leurs interrogations a aidé les participants à stabiliser leur confusion (contrairement au groupe témoin qui l'a augmenté).</li> </ul> </li> <li>● <u>Cantril's Ladder</u>: Pour groupe d'intervention la qualité de vie est meilleure que pour le groupe contrôle : dans le groupe d'intervention elle s'est améliorée entre T1 et T2 tandis qu'elle a diminué dans le groupe contrôle. D'autre part, la représentation de la qualité de vie future (dans 6 mois) était également meilleure dans le groupe d'intervention. <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Les auteurs précisent que les patients sous SA ont une qualité de vie diminuée d'après des recherches. De ce fait, l'amélioration dans le groupe d'intervention est particulièrement importante à considérer.</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <u>Recadrage cognitif</u>: Entre T1 et T2, une légère amélioration du recadrage cognitif est visible chez le groupe d'intervention, alors qu'il y a une péjoration dans le groupe contrôle, mais les résultats ne sont pas significatifs.</li> </ul>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>● L'échantillon de 39 participants est peu important et est peut-être à l'origine de résultats non significatifs</li> <li>● Représentativité de l'échantillon : Tous les participants sont recrutés au même endroit et principalement chez un médecin. Il y a beaucoup de sujets caucasiens par rapport aux participants afro-américains</li> <li>● Peu de données globales : la participation à des groupes de soutien, les comorbidités, les événements négatifs de vie ne sont pas évalués</li> </ul>

### Comparison of the uncertainty level of radical prostatectomy recipients with or without psychological support

Auteurs/Année	Lin Yu-Hua (2012)
Population/ Type d'étude	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Étude expérimentale avec groupe contrôle non-randomisé</li> <li>➤ 105 Hommes souffrant d'un cancer de la prostate ayant subi prostatectomie il y a environ 1 mois.</li> </ul>
But de l'étude	Comparer le niveau d'incertitude des hommes atteints de CaP après prostatectomie radicale avec ou sans soutien psychologique.
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Recrutement</b> : hôpitaux de Kaohsiung Country</li> <li>● <b>Groupes</b> : Répartition non-randomisée des participants entre un groupe d'intervention recevant un soutien psychologique (N=62) et un groupe contrôle (N=43) n'en recevant pas.</li> <li>● <b>Intervention</b> : Un soutien psychologique est apporté avant le départ de l'hôpital, par téléphone et 2x durant les visites cliniques le mois suivant la chirurgie. Il comprend : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1h d'instruction sur cancer de la prostate, prostatectomie et la relation entre la chirurgie et les complications</li> <li>- Des informations sur les stratégies pour faire face aux complications</li> <li>- L'écoute de l'expérience de participants après prostatectomie</li> <li>- Des questions/réponses</li> </ul> </li> <li>● <b>Mesures</b> : Au minimum 3 mois après la prostatectomie Mesure du degré d'incertitude et de la compréhension du CaP (traitement et complications). Un questionnaire permet de recueillir des informations concernant les données démographiques, l'état de santé, la fréquence d'incontinence urinaire et le niveau de compréhension du CaP.</li> </ul>

Principaux résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <u>Compréhension du CaP</u> : Les hommes ayant reçu l'intervention ont significativement mieux compris le traitement de leur cancer et ses complications (82.1% dans le groupe d'intervention contre 17.9% dans le groupe contrôle).</li> <li>● <u>MUIS</u> : Les hommes ayant reçu un soutien psychologique ont exprimé significativement moins d'incertitude que les sujets du groupe contrôle.</li> <li>➤ <u>Implication pratique</u> : Les auteurs suggèrent que les infirmiers en urologie assurent la prise en soins des hommes atteints de CaP pour diminuer leur incertitude peu après la prostatectomie. A ce moment, les patients sont confrontés à d'importants effets secondaires (incontinence et impuissance) et doivent trouver des stratégies pour les gérer, puis s'adapter à la perturbation de leur mode de vie. Par exemple l'infirmier peut agir en fournissant un enseignement lié aux traitements du CaP et ses conséquences, en recherchant des interventions infirmières appropriées et en apportant d'un soutien psychologique.</li> </ul>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Les groupes sont distribués de manière non randomisée, le choix du groupe contrôle n'est pas expliqué.</li> <li>● Le groupe contrôle a été recruté par une recherche de dossiers rétrospective ce qui pourrait aboutir à une population limitant les résultats de l'étude.</li> <li>● L'échelle utilisée pour évaluer la compréhension du CaP est peu décrite : la « background data sheet » a été utilisée et le résultat était oui ou non. Cela ne permet pas de connaître la validité de cette échelle.</li> <li>● D'autres données pertinentes auraient pu être récoltées comme le stade du cancer, le taux de PSA ou l'utilisation d'autres thérapies telles que la radiothérapie ou l'hormonothérapie.</li> </ul>

### **Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cancer : a randomized clinical trial**

Auteurs/Année	Mishel Merle H., Germino Barbara B., Lin Lin, Pruthi Raj S., Wallen Eric M, Grandell Jaime, Blyler Diane (2009)
Population/ Type d'étude	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Essai randomisé contrôlé</li> <li>➤ 256 participants souffrant d'un cancer de la prostate nouvellement diagnostiqué, 73 sujets afro-américains et 183 participants caucasiens.</li> <li>➤ Critères d'inclusion: au moins 10 jours avant la consultation pour le choix du traitement, stade T1 a,b,c ou T2 a,b; Gleason &lt;10, PSA&lt;20, sans problèmes cognitifs, capable de lire, ayant un téléphone, sans cancer préalable et ayant un proche aidant</li> </ul>
But de l'étude	Examiner les effets d'une intervention basée sur la gestion de l'incertitude sur des hommes nouvellement diagnostiqués d'un CaP.

Méthode	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Recrutement</b> : NCI-designated comprehensive cancer centers (78% recrutés), 3 hôpitaux communautaires et un centre médical de l'Administration des anciens combattants, VAMC (communauté afro-américaine)</li> <li>● <b>Groupes</b> : 93 participants dans le groupe d'intervention directe (TD) ; 89 sujets dans le groupe d'intervention participant et proche (TS) ; 74 sujets dans le groupe contrôle. A cause de la représentation faible des hommes afro-américains dans l'échantillon, la méthode a dû être adaptée en abandonnant le souhait de séparer les sujets afro-américains et caucasiens pour les analyses.</li> <li>● <b>Intervention</b> basée sur différents points :       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) <u>matériel d'information fourni</u> :           <ul style="list-style-type: none"> <li>- une brochure sous forme de questions/réponses explique les préoccupations fréquentes et les différents traitements. Elle contient également un glossaire des termes médicaux et une liste de structures auxquels s'adresser pour obtenir du soutien ou des informations. A la fin un espace permet au participant d'identifier ses préoccupations et d'y noter les réponses apportées par le médecin.</li> <li>- un DVD explique des techniques de communication à travers les thèmes suivants : comment donner une information à son médecin, poser une question claire et spécifique, obtenir une information voulue en vérifiant et persistant jusqu'à avoir la réponse, clarifier une information.</li> </ul> </li> <li>2) <u>4 appels téléphoniques avec un infirmier</u> :           <ul style="list-style-type: none"> <li>- répondre aux questions sur le contenu du matériel d'information fourni</li> <li>- aider le participant à identifier et formuler ses questions et à pratiquer la formulation de questions</li> <li>- revoir et pratiquer les 4 compétences de communications</li> <li>- dans le groupe TS ces entretiens sont également effectués avec le proche aidant</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>● <b>Mesures</b> : à T1 lors de l'inscription juste après le diagnostic, à T2 1 mois après lorsque la consultation pour le choix du traitement a eu lieu, à T3 3 mois après lorsque le traitement a débuté.       <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>T1</u> : données démographiques, informations du dossier médical, perturbation de l'humeur, qualité de vie, incertitude (les mesures sur les effets secondaires et les problèmes potentiels ont été stoppées car elles causaient de la détresse chez les participants).</li> <li>- <u>T2 et T3</u> : perturbation de l'humeur, qualité de vie, gestion de l'incertitude (évaluée par la résolution de problèmes, les connaissances sur cancer de la prostate, la communication patient-soignant), le type de ressources d'information et l'aide qu'elles apportent, compétences en communication médicale.</li> <li>- <u>T3</u> : regret décisionnel</li> </ul> </li> </ul>
---------	--

Principaux résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <u>Gestion de l'incertitude</u> : l'intervention a un effet significatif sur des facteurs intervenants dans la gestion de l'incertitude chez les groupes d'intervention (TS et TD):       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) La <u>Prostate Cancer Knowledge</u> montre une meilleure connaissance du cancer de la prostate comparé au contrôle à T2 et T3</li> <li>2) La <u>Problem Solving Subscale</u> met en évidence une meilleure résolution de problèmes à T2 par rapport au contrôle mais pas à T3</li> <li>3) La <u>Patient Provider Communication Scale</u> montre une communication plus efficace avec leur médecin comparé au groupe contrôle à T2 mais pas à T3.           <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Les entretiens téléphoniques avec l'infirmier, en complément des informations données, ont permis de personnaliser l'information car les sujets ont sélectionné les sujets abordés selon l'importance qu'il leur accordait et ses préoccupations.</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>● <u>Type of information checklist</u> : les sources d'information sont présentes en plus grand nombre et sont plus aidantes chez les groupes d'intervention comparé au groupe contrôle à T2 et à T3       <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Les participants des groupes d'intervention continuaient à long terme d'avoir plus de sources d'informations et elles étaient plus aidantes.</li> </ul> </li> <li>● <u>Medical Communication Competence Scale</u> : les participants des groupes d'intervention ont rapporté une plus grande participation de leur part au rendez-vous médical.       <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ L'infirmier a pu aider le participant à formuler des questions spécifiques et à pratiquer les techniques de communication. Cela a permis une meilleure communication entre le patient et son médecin.</li> </ul> </li> <li>● <u>Decisional Regret Subscale</u> : le groupe contrôle a plus de regret décisionnel que les groupes d'intervention.       <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Le regret décisionnel est une donnée importante pour les interventions sur la prise de décision: sa diminution dans les groupes d'intervention suggère d'apporter les connaissances dont les patients ont besoin pour gérer l'incertitude sur le choix du traitement</li> </ul> </li> <li>● <u>POMS et Cantril's Ladder</u>: pas de différence significative pour la qualité de vie et la perturbation de l'humeur</li> <li>● <u>Application pratique</u> : Les patients et leurs proches, peu après l'annonce diagnostique, ont besoin d'une part d'informations sur la maladie, les options de traitements possibles et leurs effets secondaires, et d'autre part d'apprendre des techniques de communication. Les connaissances sur le CaP et les techniques de communication apprises avant la consultation permettent une communication efficace avec le médecin lors du choix du traitement.</li> </ul>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La faible part de sujets afro-américains dans l'échantillon a conduit à une modification de la méthode et les données n'ont pas été analysées en différenciant caucasiens et afro-américains</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode utilisée pour effectuer la randomisation est décrite de manière incomplète.</li> <li>• Les limites de l'étude ne sont pas décrites dans l'article.</li> </ul>
--	---

### Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects – Nurse-Delivered psychoeducational intervention over the telephone

Auteurs/Année	Mishel Merle H., Beleyea Michael, Germino Barbara B., Stewart Janet L., Bailey Donald E. Jr, Robertson Cary, Mohler James (2002)
Population/ Type d'étude	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Essai randomisé contrôlé</li> <li>➢ 239 participants souffrant d'un CaP localisé après prostatectomie et/ou suivant une radiothérapie. 134 sujets sont caucasiens et 105 participants afro-américains.</li> <li>➢ <u>Critères d'inclusion</u> : pas de troubles cognitifs, pas de traitement en cours pour un autre cancer, avoir un téléphone et un proche aidant souhaitant participer, prévoir de rester dans sa communauté durant les 12 prochains mois.</li> </ul>
But de l'étude	Tester l'efficacité d'une intervention individualisée par téléphone pour la gestion de l'incertitude chez des patients atteints de CaP.
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recrutement</b> : 9 structures de soins à l'est et au centre de la Caroline du Nord.</li> <li>• <b>Groupes</b> : division des participants en 2 groupes (afro-américains et caucasiens), puis en 3 groupes : 1. intervention au participant (groupe TD), 2. intervention sur participant et un proche (groupe TS) 3. groupe de contrôle recevant les soins habituels</li> <li>• <b>Intervention</b> : entretiens infirmiers semi-structurés par téléphone 1 fois par semaine durant 8 semaines.</li> </ul> <p>Pour gérer l'incertitude différentes techniques sont utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recadrage cognitif : support, validation, renforcement du point de vue et du comportement</li> <li>- Apport d'informations sur le problème actuel et les stratégies pour le gérer/le surveiller et envoi de matériel de support (prospectus, audio, vidéo)</li> <li>- Le participant est encouragé à essayer des solutions potentielles, puis à évaluer leur efficacité lors des entretiens infirmiers</li> <li>- Apprentissage de la communication assertive pour promouvoir le self-advocacy et la participation</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Mesures</b> : à T1 = entrée dans l'étude, T2 = après 4 mois et T3 = après 7 mois</li> </ul> <p>Mesure du degré d'incertitude, de la résolution de problèmes, du recadrage cognitif, de la compréhension du CaP, de la communication avec le personnel soignant, de la gestion des</p>



	effets secondaires (le contrôle du flux urinaire, la capacité d'avoir une érection et la satisfaction du fonctionnement sexuel)
Principaux résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>MUIS</u>: diminution de l'incertitude dans tous les groupes, mais sans différence significative entre eux.</li> <li>• <u>Problem Solving Subscale et Cognitive Refarming</u> : Les 4 groupes ayant reçu l'intervention (TD et TS, caucasiens et afro-américains) ont montré une amélioration significative pour le recadrage cognitif et la résolution de problèmes. <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ La résolution de problème et le recadrage cognitif sont des méthodes permettant de gérer l'incertitude. Durant cette période post-traitement la détresse causée par l'incontinence et l'impuissance justifient la nécessité de cette intervention pour soutenir l'apprentissage des compétences de coping et favoriser la gestion des effets secondaires.</li> </ul> </li> <li>• <u>Symptom Distress Scale</u> : Il y a une différence significative entre le groupe contrôle et les groupes d'intervention (TS et TD) pour la gestion des symptômes. Les hommes caucasiens du groupe TS montrent une plus grande réduction du nombre de symptômes que le groupe contrôle. Entre T2 et T3 les afro-américains (groupe TD) montraient la plus grande diminution du nombre de symptômes. <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Les auteurs pensent que cela prend plus de temps aux hommes d'appliquer les compétences acquises lorsque le proche ne reçoit pas l'intervention.</li> </ul> </li> <li>• <u>Contrôle urinaire</u> : Lorsque les groupes ayant reçu l'intervention sont combinés (TS et TD), il y a une amélioration du contrôle urinaire de ces deux groupes entre T1 et T2 en comparaison du groupe contrôle. <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Les auteurs pensent que c'est dû à l'apprentissage de l'exercice de Kegel lors des entretiens. Même s'il n'y a plus de différence entre les groupes à T3, ils soutiennent que compte tenu du risque d'irritations cutanées et de détresse psychologique (perte de dignité, sentiment d'impuissance et isolement) une gestion urinaire précoce est bénéfique.</li> </ul> </li> <li>• <u>Fonctionnement sexuel</u> : Les afro-américains du groupe d'intervention TS montrent une amélioration de leur satisfaction du fonctionnement sexuel et de leur capacité d'avoir une érection entre T1 et T2, puis entre T2 et T3 une tendance à l'amélioration. Concernant la capacité des sujets à avoir une érection, aucun effet majeur de l'intervention n'est visible.</li> <li>• <u>Patient Provider Communication Scale et Prostate Cancer Knowledge Scale</u> : pas de différence entre les groupes concernant la communication des participants avec le personnel soignant et leurs connaissances sur le CaP.</li> </ul>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Différences entre les groupes d'intervention et de contrôle (statut matrimonial, stade de la tumeur, nombre de problème de santé)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les groupes TS ont une proportion plus grande de participants mariés que les groupes TD et de contrôle, mais comme avoir un membre de la famille était requis cela n'a pas du baisser l'intervention d'après les auteurs.</li> <li>- le nombre de problèmes de santé aurait pu créer un biais, mais cela a été pris en compte comme covariable dans l'analyse.</li> <li>• L'étude ne fournit pas d'information sur le nombre de participants constituant chaque groupe ou sur le ratio d'allocation</li> </ul>
--	---

## 9.2. Tableaux de synthèse qualitatifs

Des tableaux synthétisant les résultats pour chacun des articles qualitatifs est présenté ci-après. L'ensemble est classé par ordre alphabétique des auteurs.

### **Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: a qualitative study**

Auteurs - Année	Suzanne K Chambers, Melissa K Hyde, Kirstyn Laurie, Melissa Legg, Mark Frydenberg, Ian D Davis, Anthony Lowe, Jeff Dunn (2018)
Type d'étude/ Population	Étude qualitative transversale avec application d'une approche phénoménologique interprétative auprès de 28 hommes diagnostiqués avec un CaP avancé (biochimique métastatique ou résistant à la castration progression), en Australie.
But de l'étude	Explorer/décrire l'expérience vécue par les hommes du CaP avancé et les préférences de soutien dans leur contexte social.
Méthode	Enquête préalable envoyée par courrier (4 questions sur les préoccupations des patients), permettant l'élaboration d'un protocole pour guider les entretiens téléphoniques approfondies semi-structurées ultérieures.
Principaux résultats	<p>L'analyse thématique des sondages pré-entrevues a indiqué quatre domaines qui étaient difficiles pour les hommes et dans lesquels ils manquaient de soutien:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'information,</li> <li>• les soins médicaux,</li> <li>• les effets secondaires</li> <li>• l'avenir</li> </ul> <p>Pour ce qui est de l'analyse des entretiens les thèmes phares sont:</p> <p>1- L'expérience vécue comprenait six thèmes super ordonnés:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le regret des diagnostics tardifs et des décisions de traitement,</li> <li>• être considéré dans le système de santé,</li> <li>• la peur/l'incertitude quant à l'avenir,</li> <li>• l'acceptation de leur situation,</li> <li>• la masculinité</li> <li>• les effets du traitement.</li> </ul> <p>2- Les soins de soutien comprenaient cinq thèmes supérieurs:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la communication,</li> <li>• la coordination des soins,</li> <li>• l'accessibilité aux soins,</li> <li>• l'expérience partagée/soutien par les pairs</li> <li>• l'implication de leur partenaire/famille.</li> </ul>
Limites	Études transversales, caractérisées par une investigation de courte durée.

### Couples' Experiences With Prostate Cancer: Focus Group Research

Auteurs - Année	Janet Harden, Ann Schafenacker, Laurel Northouse, Darlene Mood, David Smith, Kenneth Pienta, Maha Hussain, and Karen Baranowski (2002)
Type d'étude/ Population	Étude qualitative descriptive auprès de six groupes de discussion pour obtenir les données; deux étaient des groupes de patients seulement, deux autres groupes étaient composés de conjoints et les deux derniers, étaient des groupes formés par des dyades. Des hommes de 40 à 90 ans ayant un Cap confirmé quel que soit la phase de la maladie étaient éligibles.
But de l'étude	Explorer les expériences des couples vivant avec le cancer de la prostate, l'impact de la maladie sur leur qualité de vie, leur capacité à gérer les symptômes et leurs suggestions d'interventions qui les aideraient à améliorer leurs expériences quotidiennes.
Méthode	22 hommes et 20 conjoints aidants ont participé aux six groupes (N=42). Les instruments utilisés comprenaient un questionnaire sur les antécédents démographiques et médicaux ainsi qu'un guide d'interview semi-structuré. Les groupes de discussion ont été menés dans deux centres anticancéreux du Midwest des États-Unis, chaque groupe a été interviewé environ 90 minutes et les participants ont perçu chacun touché 15\$. Données analysées en s'inspirant de Huberman & Miles (1994), pour identifier les thèmes principaux.
Principaux résultats	Quatre thèmes principaux ont émergés et reflétaient l'impact physique et psychologique de la vie avec le CaP. <ol style="list-style-type: none"> <li>1- Endurer l'incertitude</li> <li>2- Vivre avec les effets du traitement</li> </ol>

	<p>3- Faire face aux changements</p> <p>4- Avoir besoin d'aide</p> <p>La confrontation des sujets/couples à des opinions opposés de la part des professionnels représente une source de difficulté et tend au sentiment « d'être dépassé » face à la quantité d'informations et le besoin de les triées. Traverser et apprendre à vivre avec des pertes ainsi que toutes autres résultantes des traitements est lourd tant pour le sujet que pour son partenaire. D'ailleurs, ils ont chacun besoin de recevoir les informations afin de se préparer et s'adapter au mieux. Les participants ont besoin d'être entouré et épauler pour s'adapter aux changements de rôle, à la colère afin de réussir à maîtriser la situation et de partager avec autrui. En dernier lieu les professionnels sont essentiels mais ne sont pas toujours adéquats ou tout simplement présents pour les patients, ce qui péjore le parcours de soins.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte de certains détails lors des discussions en groupe et difficulté à identifier si des différences ethniques pouvaient être relevées alors que c'était un souhait de l'étude.</li> </ul>

**Men's strategies for preserving emotional well-being in advanced prostate cancer:  
An interpretative phenomenological analysis**

Auteurs - Année	Anneliese Levy & Tina Cartwright (2015)
Type d'étude/ Population	Étude qualitative utilisant une analyse phénoménologique interprétative (choisie parce qu'elle se concentre sur la compréhension de la façon dont les gens donnent un sens à leurs expériences (Smith, Flower et Larkin, 2009). Étude menée auprès de 5 hommes avec un CaP avancé qui se sont identifiés comme utilisant des stratégies pour maintenir leur bien-être émotionnel, en Angleterre.
But de l'étude	Explorer les pratiques des hommes atteints de cancers de la prostate avancés pour promouvoir et maintenir le bien-être émotionnel.
Méthode	Bulletins joints aux communications de la réserve bénévoles de Prostate Cancer UK pour recruter des participants. Récolte des données au travers d'entretiens semi-structurés en face à face chez les patients. Élaboration préalable de questions ouvertes pour limiter a vaste question de recherche à une gamme de sujets, en tenant compte du séquençage et de la formulation possible des questions (Smith et al., 2009).
Principaux résultats	Cet article était axé sur deux thèmes supérieurs qui sont ressortis des récits des participants 1 : « vivre avec une mort imminente mais incertaine » 2 : « s'accrocher à la vie »

	<p>Cette notion de vivre avec la mort est apparue comme un fil conducteur des témoignages des participants et est fortement étayée par des preuves importantes contenues dans les transcriptions. De plus, l'accent mis sur deux thèmes clés a permis d'approfondir l'analyse et le reporting au cœur d'une approche IPA.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'impact d'une vie avec une mort imminente altère directement le bien être émotionnel.</li> <li>• Représentation du temps différente</li> <li>• Perte de perspectives, frustrations de ne pas pouvoir s'engager dans le futur, rôle d'homme perturbé (protecteur de la famille, pilier, ...)</li> <li>• Le CaP est apparu comme une source d'incertitude incarnée</li> <li>• Manque et perte constante de contrôle sur leur corps, vivre avec les effets secondaires.</li> </ul> <p>Exploration et évocation de diverses ressources pour s'accrocher à la vie, telles que la renégociation du sens donné au quotidien souvent par le biais d'une activité, utiliser l'humour pour aborder le sujet du CaP qui est important et sensible, d'autres ont utilisé la normalisation comme stratégie pour faire face aux bouleversements psychologiques.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode semble scrupuleuse mais n'est pas toujours claire.</li> <li>• Aucun retour des participants, ce qui aurait certainement pu être possible au vu de la taille de l'échantillon.</li> <li>• Très peu de lien avec le parcours de soins, étude très "centrée"</li> </ul>

### **Qualitative insights into how men with low-risk prostate cancer choosing active surveillance negotiate stress and uncertainty**

Auteurs - Année	Emily M. Mader, Hsin H. Li, Kathleen D. Lyons, Christopher P. Morley, Margaret K. Formica, Scott D. Perrapato,, Brian H. Irwin, John D. Seigne, Elias S. Hyams, Terry Mosher, Mark T. Hegel and Telisa M. Stewart (2017)
Type d'étude/ Population	Étude qualitative non précisée auprès de 15 hommes suivant une SA pour leur CaP, aux Etats-Unis.
But de l'étude	Examiner les principaux mécanismes d'adaptation pour les hommes sous SA, avec un accent particulier sur la façon dont ces hommes interagissent avec leur réseau social alors qu'ils négocient le stress et l'incertitude.
Méthode	<p>Ce projet est le prolongement d'une étude qualitative antérieure fondée sur la théorie de l'autorégulation qui étudie le processus décisionnel pour les patients à faible risque de cancer de la prostate.</p> <p><u>Pour cette étude</u> : analyse thématique d'entretiens semi-structurés, par téléphone, avec des patients et des prestataires auprès de 2 établissements universitaires du nord-est des USA. Un</p>

	<p>critère d'inclusion précis (diagnostic de moins d'un an de CaP à faible risque {T1 ou T2, PSA ≤10, Gleason ≤ 6}). Seules les transcriptions des patients ont été analysées, ces données de transcription ont été analysées après un processus d'immersion/cristallisation.</p> <p>Les codes finalisés et les thèmes identifiés ont ensuite été examinés par l'ensemble de l'équipe de recherche pour confirmation. Toutes les analyses de transcriptions ont été gérées à l'aide d'ATLAS.ti, version logicielle 7.</p> <p>L'étude a été examinée et approuvée par les comités d'examen institutionnels de la Geisel School of Medicine du Dartmouth College, de l'Université du Vermont et de la SUNY Upstate Medical University.</p>
Principaux résultats	<p><b><u>Trois thèmes généraux :</u></b></p> <p><b>1-</b> le choix de suivre la SA est lié à la façon dont les hommes gèrent les angoisses éprouvées à propos du diagnostic et du traitement du cancer de la prostate.</p> <p><b>2-</b> la dépendance des hommes envers leur réseau social (incluant toutes personnes hors soignant) au cours du processus décisionnel s'étend à la période suivant la décision, durant laquelle ils s'adaptent et apprennent à faire face à leur cancer non traité.</p> <p><b>3-</b> la confiance que les hommes accordent à leurs prestataires et à la communauté médicale a un fort impact sur leur capacité à suivre la SA tout en gérant efficacement l'incertitude et l'anxiété.</p> <p><u>L'adaptation et la gestion de l'incertitude</u> ressortent de tous les entretiens. Les principales notions sont : la SA permet d'avoir du temps précieux pour se préparer, comprendre son état, apprendre et avoir un sentiment de contrôle et d'assurance face au parcours et étapes à venir et s'y préparer.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le type d'étude n'est pas exposé clairement et aucune théorie sous-jacente n'est citée.</li> <li>• Une partie de la méthode n'est pas décrite dans le détail étant donné que cette étude est le prolongement d'une étude quantitative antérieure.</li> <li>• Entretiens avec des prestataires de soins qui ne sont finalement pas traités.</li> <li>• Peu de verbatim et de retranscription directe des participants.</li> </ul>

### 9.3. Grilles articles quantitatives (CONSORT)

Tirées de : Schulz, K. F., Altman, D. G., Moher, D. & the CONSORT Group. (2010). CONSORT 2010 Statement : Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMC Medicine*, 8(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-18>

#### Article de Bailey et al. (2004)

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract</b>			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	No
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes p.339
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes p.339-340
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes p.340
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes p.341, 343
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	No change
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes p.340-341
	4b	Settings and locations where the data were collected	Yes p.340, 342
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes p.341-342
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes p.342
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	No change
Sample size	7a	How sample size was determined	No

	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	Not relevant
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	Yes p. 341
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	No
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	No
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Partially done p.342
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Not relevant
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	Not relevant
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes p.341-342
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	Not used
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes p.343
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes p.341
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Partially done p.342
	14b	Why the trial ended or was stopped	Not relevant
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	No
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes p. 341, 343
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes p.343
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	Not relevant
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Not used



Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	Not relevant
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes p.345
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes p.345
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes p.344-345
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	No

## Article de Lin (2012)

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract</b>			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	No
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes p.76
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes p.76-77
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes p.77
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes p. 77-78
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	No change
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes p.77

	4b	Settings and locations where the data were collected	Yes p.77-78
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes p.78
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Partially done p.78
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	No change
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	Not relevant
<b>Randomisation:</b>			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	Not randomized
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Not randomized
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	Not randomized
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Not randomized
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Not relevant
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	Not relevant
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes p.78
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	Not used
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes p.77-78
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes p. 77-78
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Yes 77.78
	14b	Why the trial ended or was stopped	Yes p.77
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	Yes
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes p. 77-80

Outcomes estimation	and	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes p.80
		17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	Not relevant
Ancillary analyses		18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Not used
Harms		19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	Not relevant
<b>Discussion</b>				
Limitations		20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes p.80
Generalisability		21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes p.81
Interpretation		22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes p.79-80
<b>Other information</b>				
Registration		23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol		24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding		25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes p.81

### Article de Mishel et al. (2009)

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No	
<b>Title and abstract</b>				
	1a	Identification as a randomised trial in the title	Yes p.349	
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes p.349	
<b>Introduction</b>				
Background objectives	and	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes p.349-350
		2b	Specific objectives or hypotheses	Yes p.350

<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes p.350
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	Yes p.350
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes p.350
	4b	Settings and locations where the data were collected	Partially done p.350-351
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes p.350-351
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes p.350
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	Yes p.350
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	Not relevant
<b>Randomisation:</b>			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	No
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Yes p.350
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	No
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Partially done p.350
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Not relevant
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	Not relevant
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes p. 352
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	Not used
<b>Results</b>			
	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes p. 251

Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	No losses after randomization
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Partially done p.350-351
	14b	Why the trial ended or was stopped	Not relevant
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	Yes p.351
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes p.351
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes p.352-353
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	Not relevant
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Not used
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	Not relevant
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	No
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes p.355
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes p.353-354
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	Yes p.349
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes p.354

## Article de Mishel et al. (2002)

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract</b>			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	No
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes p.1854
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Partially done p. 1854-1855
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes p.1855, 1857
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes p.1857
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	Pas de changement
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes p.1857
	4b	Settings and locations where the data were collected	Partially done p. 1857, 1859
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes p.1855-1856, 1858
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes p. 1850, 1957-1858
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	Pas de changement
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	Not relevant
<b>Randomisation:</b>			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	No
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Yes p.1857

Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	No
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Partially done p. 1858
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Not relevant
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	Not relevant
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes p. 1861
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	Yes p. 1861
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Partially done p.1861
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Partially done p. 1857
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Partially done p. 1857
	14b	Why the trial ended or was stopped	Not relevant
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	No
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	No
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes p.1861
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	Not relevant
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Not used
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	Not relevant
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	No
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes p.1863-1864

Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes p.1862-1864
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	Yes p.1854
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes p.1854

#### 9.4. Grilles articles qualitatifs (COREQ)

Tirée de : Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

#### Article de Chambers et al. (2018)

		No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity	Personal Characteristics	1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Methods – Data collection p.2-3
		2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A except for Chambers SK (Professor) p.1
		3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	On the left of the first page and in Contributors p.11
		4. Gender	Was the researcher male or female?	Not clear p.3
		5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	On the left of abstract and introduction p.1
	Relationships with participants	6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Methods – Participants and recruitment p.2
		7. Participant knowledge	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals,	Methods – Study design p.2



		of the interviewer	reasons for doing the research	
		8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Introduction p.1-2
Domain 2: study design	Theoretical framework	9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Methods – Study design p.2
		Participant selection	10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball
	11. Method of approach		How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Methods p.2
	12. Sample size		How many participants were in the study?	Methods – Participants and recruitment p.2
	13. Non-participation		How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	Methods – Study design p.2
	Setting	14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	At home, Methods p.2
		15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
		16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Methods – Participants and recruitment p.2
	Data collection	17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Methods – Study design p.2
		18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
19. Audio/visual recording		Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Methods – Data collection p.2-3	

		20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
		21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	Methods – Data collection p.2-3
		22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
		23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Methods – Data collection p.2-3
Domain 3: analysis and findings	Data analysis	24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	Methods – Data analysis p.3
		25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	Figure 1 p.4
		26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Results
		27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
		28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	Data collection p.2-3
	Reporting	29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Results - Table 3 & 4 p.6-8
		30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes
		31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Results p.4-5
32. Clarity of minor themes		Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Not really	

**Article de Harden et al. (2002)**

		No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity	Personal Characteristics	1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Northouse L.
		2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	In the title p.701
		3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	First page
		4. Gender	Was the researcher male or female?	Female
		5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	First page
	Relationship with participants	6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	N/A
		7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	Methods – Procedures p.703
		8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Literature review p.702
Domain 2: study design	Theoretical framework	9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Conceptual Framework p.702
	Participant selection	10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	Methods - Sample p.703
		11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Methods - Sample p.703
		12. Sample size	How many participants were in the study?	Methods - Sample p.703

	Setting	13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A, only the response rate in % is communicated	
		14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Methods – Design p.702	
		15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Spouses + participants in 2 of the 6 groups	
		16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Methods – Sample p.703	
	Data collection	17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Methods – Instruments p.703	
		18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	It doesn't seem like there's been a repeat	
		19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Methods – Procedures p.703	
		20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	Yes, Methods – Procedures p.703	
		21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	Methods – Procedures p.703	
		22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A	
		23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A	
		Data analysis	24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	N/A
			25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?		Derived from the data – Data analysis p.703		
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?		N/A		
Domain 3: analysis and findings					

	Reporting	28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
		29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Results p.704-707
		30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes
		31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Figure 2 , 3 and 4 p.704-705
		32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Yes

### Article de Levy & Cartwright (2015)

		No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity	Personal Characteristics	1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	By Levy A.
		2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A
		3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	p.1164
		4. Gender	Was the researcher male or female?	p.1164
		5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	N/A
	Relationships with	6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Not clear – Methods – Participants p.1166
		7. Participant knowledge	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals,	Methods – Participants p.1166

		of the interviewer	reasons for doing the research	
		8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Introduction p.1164-1165
Domain 2: study design	Theoretical framework	9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Method p.1166
		Participant selection	10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball
	11. Method of approach		How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Methods – Participants p.1166-1167
	12. Sample size		How many participants were in the study?	Methods – Participants ans p.1167
	13. Non-participation		How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
	Setting	14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Data collection p.1167
		15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
		16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Methods – Participants ans p.1166-1167
	Data collection	17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Data collection p.1167
		18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	No
19. Audio/visual recording		Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Data collection p.1167	

		20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	Data analysis p.1167
		21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	Data collection p.1167
		22. Data saturation	Was data saturation discussed?	No
		23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Not clear in Data collection p.1167
Domain 3: analysis and findings	Data analysis	24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	1 but not that clear p.1167-1168
		25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	Data analysis p.1168
		26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Data analysis p.1167-1168
		27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Not really, the procedure detailed by Smith et al. (2009) as been used
		28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
	Reporting	29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Yes, Results p.1169-1174
		30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes
		31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Results p.1168-1174
		32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Not much

**Article de Mader et al. (2017)**

		No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity	Personal Characteristics	1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Authors contributions p.7 and some details in Methods p.2
		2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A
		3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	Author details p.8
		4. Gender	Was the researcher male or female?	Not clear p.1 with first name
		5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	N/A
	Relationship with participants	6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Methods p.2
		7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	Methods p.2
		8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	N/A except competing interest p.8
Domain 2: study design	Theoretical framework	9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Part of coping p.3
	Participant selection	10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	Methods p.2
		11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Methods p.2



Domain 3: analysis and findings	Setting	12. Sample size	How many participants were in the study?	Results p.2
		13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
		14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Methods p.2
	Setting	15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Not clear, some provider has been interviewed as well
		16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Methods, Table 1 p.2
		17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
	Data collection	18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No, only once
		19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Methods p.2-3
		20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
		21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	N/A
		22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
		23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
	Data analysis	24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	Methods p.2
25. Description of the coding tree		Did authors provide a description of the coding tree?	p.3	
26. Derivation of themes		Were themes identified in advance or derived from the data?	Results p.3	

		27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Methods p.2
		28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
	Reporting	29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Result p.3-5
		30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes
		31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Results p.2-5
		32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Yes

