

***Interventions infirmières psychosociales et
qualité de vie d'un adulte atteint du
lymphome***

Travail de Bachelor

Kühnis Vincent N° 18545335

Rodrigues Costa Priscila N° 18544387

Verhoeven Pierric N° 18544395

Directrices : Laurence Séchaud RN, PhD

Anne Marty RN, infirmière spécialiste en anesthésie

Membre du jury externe : Eliane Dalex RN, Infirmière spécialiste clinique en oncologie

Genève, le 6 août 2021

DÉCLARATION

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

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

Fait à Genève, le 6 août 2021

Pierric Verhoeven, Priscila Rodrigues Costa et Vincent Kühnis

REMERCIEMENTS

En premier lieu, nous voudrions remercier notre directrice pour ce travail de Bachelor, Laurence Séchaud, RN, PhD, qui nous a apporté de son temps, ses connaissances et son dévouement afin de rendre concret ce travail.

Cela n'aurait pas été possible sans ses qualités qui nous ont permis d'évoluer de manière autonome dans ce travail tout en pouvant se référer et la questionner à n'importe quel moment.

Pour sa dernière année à la Haute école de santé, Mme Séchaud a toujours répondu présente dans le cadre de ses ateliers liés au Bachelor ainsi que pour notre suivi de travail personnel. Une fois de plus, nous la remercions pour ce qu'elle a accompli tout au long de sa carrière afin d'améliorer la pratique infirmière dans le monde et au sein de la Haute école de santé. C'est avec un pincement au cœur que nos chemins se séparent, mais nous lui souhaitons une bonne continuation dans ses projets futurs.

Nous tenons aussi à remercier Anne Marty, future directrice de travail de Bachelor qui nous a aussi beaucoup épaulé durant cette aventure. Son sourire et ses remarques pertinentes nous ont permis de nous remettre en question à maintes reprises lors de ce travail cela nous a aidé à rester sur la bonne voie.

Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des personnes qui, de près ou de loin, nous ont aidés et soutenus dans ce travail. Leurs encouragements, leurs conseils ainsi que l'aide à la relecture ont été perçus comme un acte de gentillesse bienveillant et une fois encore, nous les en remercions.

RÉSUMÉ

Thème : Ce travail aborde la thématique des interventions infirmières chez des patients atteints de lymphome et plus précisément de l'amélioration de la qualité de vie chez ces mêmes personnes par l'intermédiaire de différentes interventions. La pratique infirmière va être mise en lien avec la théorie de J. Watson portant sur le *Caring*.

Problématique : Les études portant sur la qualité de vie des patients atteints de lymphome au long terme sont peu courantes au vu du taux de guérison élevé de ce dernier. Les enjeux sont pourtant réels tant au niveau physique que psychologique chez une population jeune ou âgée. Les interventions infirmières pour améliorer la qualité de vie chez ces personnes sont décisives pour permettre un soin bénéfique et individualisé.

Méthode : A l'aide de l'équation de recherche de PubMed : ((Hodgkin) AND (psychological factor)) AND (Randomized clinical trial) et de CINAHL : (MH "Hodgkin's Disease") AND (MH "Randomized Controlled Trials"), nous avons sélectionné et analysé neuf études. Le design des études est principalement basé sur des essais randomisés contrôlés.

Résultats : Les résultats démontrent une amélioration de la qualité de vie et des fonctions psychosociales au travers de trois dimensions : La qualité de vie (qualité de vie générale, physique, sociale, spirituelle, et psychologique) ; la santé générale (la fatigue) et les compétences cognitives (l'autonomie). Différentes interventions, comme les entretiens, les techniques de communication, les exercices physiques, ainsi que la relaxation ont permis de générer des résultats concluants démontrant une amélioration psychosociale et de la qualité de vie chez les patients atteints de lymphome.

Discussion/Conclusion : La théorie du *Caring* de J. Watson a permis de mettre en évidence l'importance du rôle infirmier lors de prise en soins de personnes atteintes de lymphome et les bénéfices que ces personnes peuvent y trouver. Les interventions prônant l'échange et la formation de professionnels de la santé sont à prioriser afin de permettre une prise en soin efficace.

Mots-clés : PICO

Qualité de vie - Interventions Infirmières – Lymphome – Long terme

Quality of life - Nursing care – Lymphoma – Long term

LISTE DES ABRÉVIATIONS

BFI-TF	Brief fatigue inventory-Taiwan form
BHS	Beck Hopelessness Scale
CES-D	Studies-Depression scale
CHUV	Centre universitaire hospitalier vaudois
CST	Communications Skills Training
DASS-21	The Depression, Anxiety, Stress Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
EORTC QLQ-C30	European Organisation for Research and Treatment of Cancer QoL Questionnaire Core 30
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HUG	Hopitaux Universitaire Genève
LH	Lymphome hodgkinien
LNH	Lymphome non hodgkinien
MQOL	McGill quality of life questionnaire
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
OBSAN	Observatoire Suisse de la santé
QV	Qualité de vie
RCT	Essai randomisé contrôlé
SCP	Survivorship care plan
SF-SUNS	The short-form survivor unmet needs survey
STAI	Spielberger state anxiety inventory
SWB	Spiritual well-being scale
VSHSS	Verran and Snyder-Halpern sleep scale
WRC	Wellness rehabilitation consultation

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau PICOT.....	24
Tableau 2 : Equation de recherche pour PubMed et CINAHL	25
Tableau 3 : Tableau synoptique	29
Tableau 4 : Tableau de synthèse de Suchita Hathiramani et al. 2020	36
Tableau 5 : Tableau de synthèse de Tzu-Yun Chuang, et al. 2017	37
Tableau 6 : Tableau de synthèse de Anja Van Der Hout, et al. 2019.....	38
Tableau 7 : Tableau de synthèse de William Breitbart, et al. 2012	39
Tableau 8 : Tableau de synthèse de Karen Taylor, et al. 2019.....	40
Tableau 9 : Tableau de synthèse de Kerry S. Courneya, et al. 2009	41
Tableau 10 : Tableau de synthèse de Smita C. Banerjee, et al. 2015	42
Tableau 11 : Tableau de synthèse de Patricia A. Parker et al. 2018.....	43
Tableau 12 : Tableau de synthèse de Patricia A. Parker et al. 2020.....	44

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des études.....	26
Figure 2 : Niveau de preuve d'une étude.....	30
Figure 3 : Hiérarchie des besoins de A.Maslow.....	49

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	ii
Remerciements	iii
Résumé.....	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux	v
Liste des figures	v
Table des matières.....	6
Introduction	8
1. Problématique	8
2. Etat des connaissances.....	10
2.1. Concepts clés	10
2.1.1. Maladies cancéreuses	10
2.1.2. Lymphomes	10
2.1.3. Maladie chronique.....	14
2.1.4. Qualité de vie	15
3. Modèle théorique.....	18
3.1. Le Human Caring	18
3.2. Ancrage disciplinaire	19
3.2.1. Métaconcepts.....	19
4. Question de recherche finale	22
5. Méthode	23
5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	23
5.2. Diagramme de flux	26
6. Résultats	27
6.1. Tableau synoptique : description de la méthodologie et justification.....	27
6.2. Niveau de preuve et analyse critique des études	30
6.2.1. Design.....	30
6.2.2. Population.....	31
6.2.3. Interventions	31
6.2.4. Instruments de recherche.....	32
6.2.5. Outcomes	33
6.3. Tableaux méthodologiques de synthèse	35
7. Discussion	45

7.1.	Design.....	45
7.2.	Population	45
7.3.	Intervention	46
7.4.	Instruments de recherche.....	48
7.5.	Outcomes.....	50
7.5.1.	Qualité de vie générale	50
7.5.2.	Qualité de vie physique	51
7.5.3.	Qualité de vie sociale	51
7.5.4.	Qualité de vie spirituelle	52
7.5.5.	Qualité de vie psychologique	53
7.5.6.	Santé générale : Fatigue	53
7.5.7.	Compétences cognitives : Autonomie	54
8.	Conclusion.....	56
8.1.	Apports et limites du travail	57
8.2.	Recommandations	57
8.2.1.	Clinique.....	57
8.2.2.	Recherche.....	58
8.2.3.	Enseignement.....	59
9.	Références	61
10.	Annexes	69
10.1.	Annexe I : Processus Caritas.....	69
10.2.	Annexe II : Hiérarchie des besoins de A. Maslow	70
10.3.	Annexe III : Education thérapeutique	71

INTRODUCTION

1. PROBLÉMATIQUE

Par intérêt général du groupe, nous nous sommes penchés sur le thème du cancer et l'impact que celui-ci peut avoir sur les personnes touchées. En faisant plus de recherches, nous avons trouvé intéressant de parler d'un type de cancer peu connu qui n'est autre que le lymphome de Hodgkin (LH). Ce cancer n'est pas prisé auprès des travaux, et c'est en partie ce qui nous a donné envie de traiter de ce sujet. Ce cancer touche une population de jeunes adultes et leur qualité de vie (QV) est changée à cause des expériences qu'ils vivent. Cette problématique nous a donc amenés à notre question de recherche initiale :

Quelles interventions infirmières psychosociales favorisent la qualité de vie et le bien-être d'un adulte atteint du lymphome de Hodgkin ?

Par la suite, notre question de recherche a été modifiée (cf. Méthode). Nous avons inclus le lymphome non hodgkinien (LNH) par manque d'études valables qui sera développé dans le chapitre état de connaissances. Les caractéristiques de cette pathologie similaire à notre réflexion de base, il nous a semblé intéressant d'inclure ce sujet à notre travail. Le cancer est une maladie chronique qui touche chaque année des milliers de personnes en Suisse et dans le monde. Entre 2013 et 2017, 23'116 hommes et 19'665 femmes ont été touchés par un cancer en Suisse (Office fédéral de la santé publique, [OFSP], 2019). Cette hausse est principalement due à la population vieillissante et au système immunitaire plus faible. À partir de 65 ans, le risque de cancer est doublé pour l'homme par rapport à la femme (OFSP, 2019).

Entre 2013 et 2017, le LH a touché 162 hommes et 114 femmes en Suisse. Le nombre de décès s'élève à 96 durant cette même période. Le LNH, entre 2013 et 2017, a touché 910 hommes et 707 femmes en Suisse. 1432 personnes sont décédées de celui-ci entre 2013-2017. Le LNH a un taux de mortalité plus élevé que celui du LH (OFSP, 2019).

Le principal facteur de risque est l'âge. Le LH apparaît plus fréquemment chez les jeunes adultes et chez les personnes de 55 ans et plus. Pour le LNH, le principal facteur de risque est aussi l'âge : les plus de 70 ans sont les plus touchés par ce cancer (ligue contre le cancer, s.d.).

Ces cancers ont la particularité de toucher les lymphocytes, ce qui en fait un cancer hématologique. Bien que ce soit un cancer avec un haut taux de guérison (90%), les séquelles de celui-ci sont psychologiques et physiques (Drouet et al., 2010). À long

terme, ces séquelles impactent fortement la vie quotidienne des adultes qui peuvent présenter des difficultés à gérer cela par eux-mêmes (Troy et al., 2019).

Le rôle infirmier est de soutenir ces personnes tout au long de la maladie afin qu'elles puissent accepter les possibles séquelles dans un premier temps, puis de retrouver un environnement stable (Watts et al., 2010). A cause de ce cancer, les patients¹ sont souvent amenés à se poser des questions sur leurs rôles dans la société (travail, relations personnels, couple) (Troy et al., 2019). Cela doit donc être pris en compte dans les interventions infirmières afin de rendre uniques les soins pour chaque personne selon ses besoins par un accompagnement individualisé (Watts et al., 2010).

¹ Le genre masculin est utilisé afin de faciliter la lecture, cependant il entend également le genre féminin

2. ETAT DES CONNAISSANCES

2.1. Concepts clés

2.1.1. *Maladies cancéreuses*

En Suisse, les données épidémiologiques du cancer montrent que celui-ci touche chaque année de nouvelles personnes. Il y a plus de 40'000 nouveaux cas qui ont été dénombrés entre 2013 et 2017 (OFSP, 2020).

Le cancer est une maladie chronique caractérisée par une multiplication incontrôlée des cellules. Celles-ci prolifèrent et se transforment en cellules cancérigènes. Ces dernières finissent par atteindre, comprimer, et détruire le tissu sain. Dans certains cas, elles vont se détacher et migrer vers d'autres structures saines et vont donner naissance à d'autres foyers, communément appelées des métastases (Ligue contre le cancer, s.d.).

Selon la Fondation contre le Cancer, il existe deux types de cancer. Les cancers dit « solides » et les cancers dit « liquides ». Dans les cancers « liquides » ou sanguins, on distingue deux types de cancers : Les tumeurs liquides « sans maturation » où des pathologies comme les leucémies sont présentes et des tumeurs liquides « avec maturation » où des syndromes prolifératifs sont existants.

C'est dans ce dernier que les organes lymphoïdes secondaires sont atteints par les lymphomes (Document non publié [support de cours] 20 septembre 2019).

Selon Klimm et al., (2005), les lymphomes sont des tumeurs malignes qui se développent dans le système lymphatique et par conséquent, les lymphocytes T et B sont infectés et ne fonctionnent plus normalement. Cela provoque une baisse du système immunitaire. Il existe deux grandes familles de lymphomes, d'une part les LH et d'autre part les LNH.

Pour ce travail, les pathologies cancéreuses évoquées sont les LH et LNH. Les prochains chapitres et sous-chapitres traitent tout d'abord d'épidémiologie, de symptomatologies puis finalement des traitements mis en place pour faire face au lymphome.

2.1.2. Lymphomes

Personnes atteintes du lymphome de Hodgkin

Le LH est une hémopathie maligne caractérisée par la prolifération anormale des lymphocytes B qui se nomment « cellules de Reed-Sternberg ». L'extension du cancer se situe dans les ganglions. Les cellules de Reed-Sternberg s'accumulent dans les ganglions lymphatiques, mais également dans la rate, la moelle osseuse, et dans d'autres organes (Cheson et al., 2014). Les lymphocytes B ont la fonction primordiale de

fabriquer les anticorps. Ces derniers s'attaquent aux différentes bactéries et à certaines cellules cancéreuses. Cependant, si les lymphocytes ne peuvent plus exercer leur rôle premier, la conséquence est que le risque d'infection et la prolifération des cellules cancéreuses augmente (Ligue contre le cancer, s.d.).

Le principal facteur de risque est l'âge, le LH apparaît plus fréquemment chez les jeunes adultes (18-24 ans) et chez les personnes de 55 ans et plus. Même si les facteurs de risque ne sont pas encore bien définis, les chercheurs² émettent néanmoins l'hypothèse de risques génétiques au sein d'une même famille, une exposition virale comme au soleil, à la pollution ou encore être une personne souffrant d'immunodépression³. Ces facteurs pourraient accroître les risques de développer la maladie (Ansell, 2018).

Selon Fermé & Reman (2004), l'extension du LH débute dans un ganglion et s'étend vers un ganglion adjacent en utilisant les voies lymphatiques. L'extension se fait à partir d'un ganglion dans la zone intrathoracique, cervical, sous diaphragmatique ou axillaire pour ensuite s'étendre vers les ganglions se situant au niveau de la zone sus-claviculaire, et souvent du côté gauche.

Symptomatologie et traitements du lymphome de Hodgkin

Les symptômes du LH sont similaires aux symptômes d'autres tumeurs. Les symptômes classiques sont des sueurs nocturnes, une perte pondérale d'au minimum 10% au cours des six derniers mois, des douleurs ganglionnaires et de la fièvre (Jerónimo et al., 2015). La fièvre est généralement irrégulière et basse ou dans d'autres cas, la fièvre de Pel-Ebstein peut être constatée. Cette fièvre est caractérisée par un cycle d'une à deux semaines d'hyperthermie suivie d'une période d'apyrexie de la même durée. Elle est rare par elle-même, mais propre au LH (Machado et al., 2004). Des altérations neuropsychiatriques telles que des changements d'humeur peuvent être également présentes (Jerónimo et al., 2015). À un stade avancé de la maladie, les tumeurs peuvent envahir la plupart des organes du corps humain et y provoquer les symptômes suivants : Des adénomégalies non douloureuses au niveau des ganglions du cou, axillaires et supra claviculaires ainsi qu'une hépatomégalie et une splénomégalie (Machado et al., 2004). Au niveau sanguin, les patients présentent une anémie normochrome normocytaire, une leucopénie et une protéinurie néphrotique (Jerónimo et al., 2015). L'évolution de la maladie est classée par stade selon la classification de Ann Arbor. Au stade I, le cancer se trouve dans un seul groupe ganglionnaire. Au deuxième stade, la maladie est localisée dans plusieurs groupes ganglionnaires, situés du même côté du

² Le genre masculin est utilisé afin de faciliter la lecture, cependant il entend également le genre féminin

³ P.e. neutropénie, VIH

diaphragme. Durant le troisième stade, le cancer se trouve dans des groupes de ganglions au-dessus et en-dessous du diaphragme. En ce qui concerne le stade IV, le cancer atteint plusieurs organes en dehors des ganglions lymphatiques et il est répandu dans l'organisme. Pour trouver le traitement le plus adapté, il y a plusieurs facteurs qui sont pris en compte, la taille de la tumeur, l'âge et l'état de santé général (Cheson et al., 2014).

Au cours des dernières décennies, le LH est passé d'une maladie quasiment incurable, à un cancer avec un taux de 90% de guérison. Avec des traitements chimiothérapiques classiques tel que ABVD⁴ avec ou sans radiothérapie, pour tous les stades de la maladie, les pourcentages de guérison ont singulièrement augmenté. Avec ces nouveaux traitements, pour un lymphome de stade I ou II, les taux de guérison se trouvent aux alentours des 90%, alors que pour une personne atteinte d'un stade III ou IV, les taux sont de 70-90%. Il est à préciser que pour les traitements de stade I et II, une chimiothérapie d'induction ABVD de deux à trois cycles est prescrite, et est consolidée par une radiothérapie. Pour les personnes avec des facteurs de risque, quatre cycles de chimiothérapie sont prescrits tout en gardant une radiothérapie de consolidation (Drouet et al. 2010).

Pour les stades III et IV, les traitements sont identiques aux stades inférieurs, à la différence du nombre de cycles qui est de six à huit. Il existe trois options pour les personnes à risque. La première comprend huit cycles d'ABVD. La deuxième est un BEACOPP⁵ dégressif. La dernière option sont des essais thérapeutiques. Pour ce faire, les scientifiques cherchent à identifier la réponse du LH à la chimiothérapie d'induction afin de mettre en place un traitement personnalisé plus efficace (Drouet et al. 2010).

Enfin, la transplantation de cellules souches est la plus souvent prescrite lors de récurrence d'un LH. Pour ce traitement, des cellules souches sont retirées de la moelle osseuse avant la chimiothérapie et sont à nouveau greffées par la suite (Centre hospitalier universitaire de Lausanne [CHUV], 2019).

Il est à noter que les patients atteints d'un LH ont de fortes chances de développer des complications dues aux traitements de base ou par la suite (Bair & Svoboda, 2019).

Des douleurs diffuses sont présentes chez certains patients durant le traitement (Ropper et al., 2009). En effet, ces douleurs ont pour conséquence une sensation de faiblesse ressentie en tout temps par 28% des personnes durant les traitements et encore chez 22,5% 5 ans après la fin de ceux-ci (Troy et al., 2019).

⁴ Doxorubicin, bleomycin, vinblastine, dacarbazine

⁵ Bléomycine, étoposide, doxorubicine, cyclophosphamide, vincristine, procarbazine, prednisone

Personnes atteintes du lymphome non hodgkinien

Chaque année, il y a 1600 nouveaux cas de cancer de LNH, dont 700 femmes et 900 hommes (Ligue contre le cancer, s.d.). Les principaux lymphomes sont classés en deux catégories selon le type de lymphocyte touché. Soit les lymphocytes B qui constituent 90% de LNH. Soit Les lymphocytes T qui en touchent 10%. En Suisse, le LNH représente 4% des nouveaux cas de cancer diagnostiqués par année, avec un taux de mortalité annuelle de 3%, ce qui équivaut à 540 décès (Ligue contre le cancer, 2020).

Selon Drouet et al., (2010), l'incidence de ce cancer est la seule hémopathie qui a augmenté de 5% depuis les années 1970. L'âge moyen du diagnostic se situe aux alentours des 65 ans, mais certains types de LNH sont décelés de manière plus spécifique chez les jeunes adultes.

Les LNH se trouvent dans l'intégralité de l'organisme (Ligue contre le cancer, s.d.). Ces derniers se développent dans le système lymphatique et les affections peuvent donc se développer dans n'importe quel organe. Cette spécificité rend chaque LNH unique, avec une épidémiologie, une évolution et un pronostic qui sont propres à chaque organe atteint par ce cancer (Drouet et al., 2010).

Il faut savoir que les LNH ont une multitude de formes, mais les trois plus connues sont, le lymphome B diffuse à grande cellules, le lymphome folliculaire et le lymphome à cellule du manteau (Rossi, 2018).

Symptomatologie et traitements du lymphome non hodgkinien :

Les symptômes les plus fréquents sont les inflammations des ganglions de la région du cou, axillaire et inguinale. L'inflammation de ces derniers est souvent indolore, mais ceux-ci peuvent exercer une pression sur les tissus et les organes alentour, ce qui peut causer de l'inconfort et des douleurs. De plus, d'autres symptômes sont fréquents, comme par exemple : Un rash, qui peut apparaître au niveau du thorax, du ventre, et du dos. S'ajoute à cela, l'apparition d'une asthénie inexpliquée à ce jour (Société canadienne du cancer, 2021).

Ainsi, il existe une multitude de LNH due à la localisation aléatoire, tel que sur le thorax, l'abdomen, ou encore la moelle osseuse et bien d'autres. Cette spécificité influe sur les symptômes qui sont différents et spécifiques en fonction de la localisation de ces derniers. (Société canadienne du cancer, 2021).

Selon la classification d'Ann Arbor, il existe quatre stades pour l'extension de la maladie. Le stade I consiste en un seul territoire ganglionnaire atteint. Le stade II concerne plus de deux territoires ganglionnaires atteints mais tous sont situés du même côté du diaphragme. Le stade III fait référence à plus de deux territoires ganglionnaires atteints

et ceux-ci sont situés des deux côtés du diaphragme. Finalement, le stade IV est caractérisé par une atteinte médullaire ou viscérale (Drouet et al., 2010).

D'après Rocha, (2020), plusieurs traitements sont disponibles avec un LNH. Le traitement est choisi en lien avec la localisation du LNH, son stade, l'âge du patient, et l'état de santé de la personne. Les différentes propositions sont : la chimiothérapie, l'immunothérapie et la greffe de cellules souche. Afin d'éviter une diminution trop forte des cellules sanguines, les médicaments utilisés pour la chimiothérapie varient selon le type de LNH. Selon, Rocha (2020), la radiothérapie peut être utilisée seule ou avec la chimiothérapie pour les tumeurs avancées. Cette combinaison donnant des meilleurs résultats. Généralement, la radiothérapie est utilisée, car ces tumeurs sont radiosensibles donc un dosage élevé n'est pas utile pour obtenir une réponse des cellules cancéreuses. De plus, la greffe de cellules souches et l'immunothérapie offrent une autre alternative pour combattre le LNH.

Ces deux pathologies, comme il a été mentionné précédemment, sont curables certes, mais la période de guérison peut être de plusieurs années. Le prochain chapitre traite des différentes maladie chronique et l'impact qu'elles ont sur la vie des personnes touchées.

2.1.3. Maladie chronique

La maladie chronique est définie comme un ensemble de pathologies qui, en général, évoluent lentement et sont de longue durée. Dans ces maladies, on retrouve les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, le diabète et les pathologies respiratoires. Elles sont la première cause de mortalité dans le monde (36 millions) (OMS cité par Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie, 2021).

En Suisse et dans le monde, les maladies chroniques sont un fléau en premier lieu pour les personnes atteintes de celles-ci, ainsi que pour l'économie du pays, car comme mentionné plus tôt, ce sont des maladies qui évoluent de manière lente et en général dure toute une vie et impacte la vie de ceux qui en sont touchés (Observatoire Suisse de la santé [Obsan], 2015).

L'Obsan a entrepris une étude sur les multi-morbidités comprenant des personnes entre 65 et 79 ans. Sur les personnes interrogées, 29% sont atteintes d'une maladie chronique, 16% avec deux et 3% avec trois maladies chroniques ou plus (Obsan, 2013). Dans leur rapport de 2020, L'Obsan a démontré qu'il y avait un lien entre les maladies chroniques et les personnes provenant des classes sociales les moins privilégiées (degré de formation, classe salariale, entourage peu existant ou nul), en plus du risque de l'âge qui lui reste toujours présent et qui avait été traité lors d'un précédent rapport en 2015. En effet, les personnes provenant des classes sociales défavorisées ou seules

tendent à vieillir biologiquement plus rapidement, cela est dû à une QV moins bonne et à une conduite potentiellement plus à risque de contracter des maladies chroniques tels que le diabète ou bien le cancer du poumon. Le stress auquel font face ces personnes serait le principal élément accélérateur du processus de vieillissement (Obsan, 2020). Le but de ce rapport est de rendre visible les nouveaux problèmes que l'on peut trouver en Suisse concernant ces maladies chroniques et comment elles pourraient être évitées. Il a été démontré que l'inégalité sociale et salariale avaient d'importantes répercussions sur notre système de santé et qu'il était temps de soutenir et faire de la prévention pour les personnes souffrant de ces inégalités afin de leur permettre une meilleure QV et de réduire le nombre de maladies chroniques en général (Obsan, 2020).

Les maladies chroniques sont un tournant majeur dans la vie du patient qui, à l'annonce du diagnostic, voit sa vie changer. Les symptômes physiques font surfaces ou sont déjà présents. La QV psychique de celui-ci va aussi être bouleversée. La QV psychique du patient est aussi importante que sa QV physique afin de lui permettre une meilleure guérison. Il est donc important d'en faire un sujet unique.

2.1.4. Qualité de vie

Bien que très vaste et propre à chacun, le concept de QV voit le jour dans les années 1970 et devient un sujet important puisqu'il permet de suivre l'évolution de différents problèmes de santé du point de vue des personnes. Bien que les facteurs de morbidité et de survie restent indiscutablement des faits mettant en lumière les problèmes de santé, les scientifiques veulent s'appuyer sur une autre base, à savoir la vision des personnes dans leur quotidien et comment une pathologie ou une intervention de soins peut changer leur bien-être (Benamouzig, 2010).

Il a été nécessaire de créer une définition pour ce nouveau thème de la santé et c'est l'OMS qui, en 1993, a trouvé la définition de la QV, qui est d'ailleurs toujours d'actualité. L'HAS (2018) cite les dire de l'OMS (1993) :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Les besoins des patients sont alors plus écoutés par les professionnels de la santé. De plus, la technologie et les moyens de prévention ont grandement aidé à diminuer les maladies chroniques tout en améliorant la QV de ces personnes (Institut National du

Cancer, s.d.). Mais à l'annonce d'une maladie comme le cancer, la santé mentale du patient et son bien-être sont mis à rude épreuve. En effet, après cinq années de maladie, deux patients sur trois souffrent encore de séquelles affectant leur quotidien. Sont citées en premier lieu la fatigue et la douleur qui persistent après plusieurs années. Ces effets secondaires ont un impact majeur sur le bien-être de la personne (Institut National du Cancer, s.d.).

D'après Ropper et al., (2009), durant la première année après l'annonce du diagnostic de LH ou LNH, 50% des patients souffrent d'anxiété ou de dépression. Même si le facteur du genre dans le diagnostic est encore vague, les études montrent néanmoins que les personnes du genre féminin sont plus à risque de développer de l'anxiété. Il est donc encore plus important pour le personnel infirmier d'être présent durant les débuts de la maladie pour soutenir psychologiquement le patient (Ropper et al., 2009). A l'annonce du diagnostic, les patients redéfinissent la vision temporelle de leur vie et peuvent entrevoir leur finitude.

Ce n'est pas seulement le patient atteint de LH ou LNH qui serait en détresse, mais aussi son entourage, ce qui nécessiterait un support psychosocial tout au long de la maladie (Watts et al., 2010). D'après les recherches de Troy et al., (2019), il y aurait 8,2% de patients souffrant de problèmes familiaux ou spirituels durant les périodes de traitement. L'infirmier⁶ doit prendre en compte l'aspect émotionnel de la personne et son rôle dans le couple, car d'après les recherches de Ropper et al., (2009), 20% des survivants du cancer de Hodgkin et non hodgkinien ont dû mettre un terme à leur relation à cause de différents problèmes, en partie liés à la sexualité.

37% des personnes interrogées ont dit avoir un ou plusieurs problèmes sexuels. Les plus fréquents étaient la baisse de libido ou l'infertilité. Le rôle infirmier est incontournable, car la prévention et l'éducation thérapeutique jouent un rôle essentiel pendant et après la maladie (Ropper et al., 2009).

Le retour dans la vie active n'est pas le même après une pathologie comme celle-ci. En effet, 42% des personnes n'arrivent plus à effectuer les mêmes tâches qu'avant la maladie, ce qui provoque souvent une réorientation professionnelle, une diminution de l'horaires de travail, ou pour les personnes plus âgées un arrêt complet de travail (Ropper et al., 2009). De plus, les traitements comme les chimiothérapies ou les radiothérapies contribuent à rendre 43,8% des personnes plus fatiguées (Troy et al., 2019). Des douleurs diffuses sont présentes chez certains patients durant le traitement (Ropper et al., 2009). Ces douleurs rendent les personnes plus fragiles et sont donc plus à risque de développer d'autres pathologies. Dans 28% des cas, une faiblesse est

⁶Le genre masculin est utilisé afin de faciliter la lecture, cependant il entend également le genre féminin

ressentie durant la prise de traitement et dans 22,5% après la dernière prise (Troy et al., 2019).

La prise en soins infirmière est donc complexe puisqu'elle résulte à venir en aide physiquement et psychologiquement aux personnes atteintes de LH et LNH. Le prochain chapitre explicite un modèle théorique infirmier bien précis basé sur le *Caring* de J. Watson et les bénéfices qu'il peut apporter lors d'une prise en soins infirmier.

3. MODÈLE THÉORIQUE

3.1. Le Human Caring

La théorie de Jean Watson a pris ses racines dans le cadre de son école d'infirmière au Colorado. Elle commença son travail en questionnant la relation entre le "*Human Care*" et le "*Nursing*". A partir de cette interrogation, en quelques années, elle écrivit quatre livres essentiels : "*Nursing : Human Science and Human Care*" (Watson, 1988a), "*Caring Science as Sacred Science*" (2005), "*Nursing : The philosophy and Science of Caring*" (2008), et un de ses derniers livres, "*Human Caring Science : A Theory of Nursing*" (2011). Elle y définit la Science du *Caring* comme une évolution philosophique, éthique et épistémique grâce aux études menées par des infirmiers ou par d'autres professionnels de la santé. J. Watson avait pour but d'amener une raison de travailler et des objectifs dans une profession encore émergente dans le monde de la santé, qui se devait d'apporter un savoir-faire, des connaissances, et une empathie forte (Pepin et al., 2010).

Pour J. Watson, le *Caring* et l'amour sont les forces cosmiques les plus mystérieuses et universelles (Fawcett, 2013). Ces deux forces permettent de créer la compassion et l'amour, ce qui améliore l'état de la personne. Ces deux forces se créent grâce à la connexion entre humains. Le *Caring* est la plus haute forme d'engagement vers l'environnement qui entoure chaque personne et ses valeurs (Fawcett, 2013). L'engagement moral des infirmiers est de protéger, de renforcer, et de promouvoir la dignité humaine (Fawcett, 2013). Tout comme le patient, le soignant⁷ éprouve des étapes du deuil lors de la perte de QV due à la maladie de la personne soignée (Watts et al, 2010).

Pour cela, J. Watson élabore dix processus qu'elle appelle « Caritas » et qui résument sa philosophie. Ce n'est pas par hasard qu'elle choisit ce terme, car il désigne le fait de chérir, d'aimer et de donner de son temps à quelqu'un (Alligood, 2014). Ceux-ci sont présentés en Annexe I. De ces dix processus ressortent, sans entrer dans le détail, des notions de réciprocité, de compassion, d'espoir, de bien-être, d'égalité et de confiance. La théorie de soins de J. Watson appartient au paradigme de la transformation (Pepin et al., 2010). Dans ce paradigme le rôle infirmier est « d'être avec » la personne soignée afin de créer un lien de confiance et de l'accompagner aux travers des différentes expériences de santé. Dans ce paradigme, cette personne évolue et s'adapte à son milieu afin d'atteindre ses ambitions à son rythme et de satisfaire ses propres besoins.

⁷ Le genre masculin est utilisé afin de faciliter la lecture, cependant il entend également le genre féminin

C'est pour cela que le personnel soignant prend la personne de manière holistique (Pepin et al., 2010). La prise en soins permet la création d'un état de bien-être pour le patient ce qui favorise sa guérison (Pepin et al., 2010).

Selon Pepin et al., (2010), dans le paradigme de la transformation, chaque phénomène est unique, car il est impossible que celui-ci ressemble exactement à un autre. Tous les phénomènes sont définis par une structure unique et personnelle qui est en lien avec le monde qui entoure l'être humain. Toutes les interactions avec le monde sont réciproques, simultanées et en perpétuel changement (Pepin et al., 2010). Fawcett, quant à elle, nomme ce paradigme « action simultanée » (Fawcett, 2013).

Le *Human Caring* de J. Watson fait partie de l'école de pensée du *Caring* (Pepin et al., 2010). Le cœur du *Caring*, définit le soin à la personne et le soin humain.

Selon Parker & Smith (2010), l'être humain est constamment en train de se développer avec son environnement. La théorie de J. Watson permet la connexion entre le patient et le soignant appartenant à l'environnement du soigné⁸. La connexion permet aux deux parties de comprendre les valeurs de chaque personne, ce qui améliore la prise en soins.

3.2. Ancrage disciplinaire

3.2.1. Métaconcepts

3.2.1.1. La personne

Dans la théorie de Jean Watson, la **personne** est considérée de manière holistique, et chaque individu représente un reflet du global. L'être humain est un organisme vivant, qui grandit et qui possède 3 sphères : le corps, la pensée et l'âme. Ces sphères sont influencées par le concept de soi (Alligood, 2014). Chez Watson, la pensée et les émotions sont le point de départ de l'accès au monde pour la personne. Le soi est le centre de l'identité et c'est là où vivent les pensées, les sensations, les désirs, les souvenirs, et l'histoire de vie (Alligood, 2014).

J. Watson s'intéresse aux significations profondes et aux sentiments vécus par la personne tout au long de son existence, ainsi qu'au fait de vivre le processus d'autonomie personnel et de liberté pour réaliser des choix.

Alligood, (2014) cite les dire de Watson, (1989) :

La personne n'est pas seulement un organisme ni un simple esprit. La personne est incarnée dans l'expérience, la nature et le monde physique. Une personne

⁸ Le genre masculin est utilisé afin de faciliter la lecture, cependant il entend également le genre féminin

peut aussi surpasser le monde physique en le contrôlant, en le soumettant, en le changeant et en vivant en harmonie avec celui-ci (p. 104).

L'âme et l'esprit sont les seuls aspects de la conscience qui ne sont pas confinés par l'espace et le temps. En soulignant la dimension spirituelle de la vie, l'humain atteint une capacité de coexister avec le passé, le présent et l'avenir durant le moment vécu (Alligood, 2014). « La vie de l'humain est défini par *being-in-the-world*, ce qui est continu dans le temps et dans l'espace » (Watson, 1989, cité par Alligood, 2014, p.104).

L'existence humaine est l'expérience vécue par la personne. Celle-ci est définie au sens large, par une expérience sensorielle, mentale, émotionnelle et spirituelle. L'expérience est traduite à travers de multiples couches de conscience (Alligood, 2014).

Un diagnostic d'une maladie oncologique est vécu comme une expérience traumatisante pour la personne au sens large. Plus la maladie avance, plus la vie de la personne va changer, car très souvent, tout s'organise au rythme des hospitalisations, des traitements et des complications. Cette expérience peut être vécu comme une souffrance. La souffrance est subjective à chacun mais devient une souffrance globale car elle touche les trois sphères : espritcorpsâme (Moriceau & Saltel, 2004).

3.2.1.2. Le soin

Pour J. Watson, le **soin** se nomme *Transpersonal Caring-Healing*. Elle décrit le soin comme transpersonnel, car il a une transmission de connexion d'humain-à-humain dans laquelle les deux personnes sont influencées à travers leur relation et en étant ensemble au moment présent. La connexion humaine a une dimension spirituelle qui est capable de guérir (Alligood, 2014).

Le but du soin est d'aider l'autre à atteindre un niveau supérieur d'harmonie dans l'espritcorpsâme, ce qui va créer le respect de soi, une connaissance de soi, et une guérison de soi (Alligood, 2014). L'infirmier poursuit ce but en intégrant les processus Caritas et le processus du *Human Care*. Selon J. Watson, le soignant aide la personne tout en préservant sa dignité et ses valeurs indépendamment de ce qu'elle vit (Alligood, 2014).

En oncologie, chaque patient nécessite une approche et un soin spécifique à lui-même (Watts et al., 2010). En plus des conséquences physiques, les survivants sont confrontés à des difficultés émotionnelles, comportementales et éducationnelles. Pour ces raisons, les survivants doivent avoir un suivi psychologique et être informé des possibles conséquences afin d'adopter des comportements favorables (Gates et al., 2012). Selon une étude faite aux Etats-Unis, 53% des patients ont trouvé plus compliqué de faire face à leur souffrance psychique qu'à leur souffrance physique (Gates et al., 2012).

Troy et al., (2019) soulignent que 27% des patients souffrent de problèmes émotionnels et 58,1% souffrent de problèmes physiques dus à leur cancer.

Dans la science du *Caring*, la compassion et le *Caring* sont motivés par l'amour. J. Watson décrit le mot « *nurse* » comme un nom et un verbe. Le nom représente la discipline et le verbe est axé sur la guérison (Alligood, 2014). Le *Caring* va dépendre du moment vécu, il est basé dans les actions et les choix faits par chacune des personnes. À chaque moment, l'infirmier va choisir comment être et agir, ceci aura un effet significatif sur les différentes opportunités et les éventuels résultats. Le but de cette relation est de protéger, préserver et de renforcer la dignité, l'humanité, l'intégrité, et l'harmonie intérieure du patient (Alligood, 2014). Le *Caring-Healing* est une intentionnalité de l'amour et l'intégrité est une source et une forme d'énergie vitale ; l'esprit de la vie et l'énergie vitale peuvent être communiqués par celui qui fournit le soin et par celui qui le reçoit, ce qui potentialise la guérison (Alligood, 2014).

3.2.1.3. La santé

La **santé** est définie dans cette philosophie comme l'unité et l'harmonie avec le corps, la pensée, et l'âme. La santé est aussi définie comme l'harmonie entre soi et les autres et entre soi et la nature. Cela permet une ouverture qui augmente les possibilités de bien-être. La santé peut être caractérisée par une expérience subjective et un processus d'adaptation, de *coping* et de développement à travers la vie (Alligood, 2014).

La santé est focalisée sur le physique, le social, l'esthétique et les domaines moraux. Elle est vue comme la conscience et le champ d'énergie entourant l'être humain et son environnement. Elle reflète les efforts de la personne pour actualiser et développer l'essence spirituelle de soi (Alligood, 2014). L'idée d'une prise en soins de la personne globale est évoquée. Un suivi psychique est alors conseillé, les soignants prennent en compte les besoins somatiques, mais veillent aussi au bien-être psychique et à leurs états d'esprit (Watts et al., 2010).

J. Watson voit la santé et la maladie cohabiter ensemble comme une manière d'équilibrer la vie de chaque personne (Alligood, 2014).

3.2.1.4. L'environnement

Pour J. Watson, il existe deux formes d'**environnement**, l'environnement physique et l'environnement énergétique non physique. Cet environnement est un champ de vibration infini en connexion directe avec l'être humain (Alligood, 2014). L'environnement est aussi l'endroit de guérison pour la personne. Donc, lors d'une relation thérapeutique, l'infirmier devient l'environnement où un espace « sacré » est créé. L'espace de guérison va faciliter et modifier les soins de santé (Alligood, 2014). Un retour dans un environnement stable peut être compliqué pour un survivant de lymphome. Plusieurs

symptômes tant physiques que psychiques peuvent venir entraver la stabilité de l'environnement. En effet, une majorité des survivants ressentent une fatigue extrême après peu d'effort, 50% des personnes souffrent d'anxiété ou de dépression et 37% recensent un à deux problèmes sexuels récurrents pouvant affecter leurs couples (Ropper et al., 2009).

Une fois avoir traversé les métaconcepts et processus Caritas (cf. Annexe I) par la théorie du *Caring* de J. Watson, il est temps de vous présenter notre question de recherche finale.

4. QUESTION DE RECHERCHE FINALE

Les éléments vus dans les chapitres précédant nous mènent à la question de recherche finale :

Quelles interventions infirmières psychosociales ont un effet qui favorisent la qualité de vie et le bien-être de l'adulte atteint du lymphome de Hodgkin et non hodgkinien de la prise de traitement et la phase de rémission ?

Le prochain chapitre se consacre à la méthode utilisée et parcours afin de trouver des études de qualités qui vont nous permettre de poursuivre ce travail.

5. MÉTHODE

Dans ce chapitre, nous expliquons la méthodologie appliquée pour chercher et trouver les études scientifiques utilisées dans notre travail. Notre problématique était ciblée, donc il nous a été difficile de trouver des données. Au fil du temps et de nos recherches, nous avons constaté que notre travail avait passablement évolué bien que la base fût toujours la même. En effet, notre axe principal était de nous baser uniquement sur le LH et sur une population de jeunes adultes. Après recherches d'études et de lectures, nous nous sommes rendus compte qu'il serait difficile de trouver suffisamment d'études pertinentes et valables pour les analyser. Ce manque d'études nous a fait prendre conscience que nous devions élargir nos recherches et inclure le LNH dans notre démarche ainsi que de prendre la population adulte au sens large. Nous avons préféré la prise en soin au long-terme plutôt que la phase aigüe depuis l'annonce du diagnostic. Nous avons élargi notre champ de recherche à la QV durant la prise de traitement ce qui nous a conduit à parler du bien-être à court et long terme. Les effets secondaires somatiques ne sont pas pris en compte à l'exception de ceux qui, dans les études trouvées, ont un impact direct sur la qualité ou le bien-être du patient.

5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin de trouver les meilleures études scientifiques pour notre travail de Bachelor, nous nous sommes servis des outils de méthodologie. Premièrement, nous avons utilisé l'outil PICOT (Population, Intervention, Comparateur/Contexte, Outcome, Temporalité). Cela nous a facilité la mise en évidence des termes-clés pour notre recherche. Quelles interventions infirmières psychosociales (C) ont un effet qui favorisent la qualité de vie et le bien-être (O) de l'adulte atteint du lymphome de Hodgkin et non hodgkinien (P) de la prise de traitement et la phase de rémission (T) ?

Les concepts importants tels que, LH, LNH, QV, survivant ont été traduits grâce à HeTOP afin d'avoir la traduction anglophone. Ce qui nous a permis de trouver un maximum d'études dans les bases de données tel que CINAHL et Pubmed.

	Concept/Thème	Mots-clés libres en français	HeTOP Anglais	Termes proposés par CINAHL	Mesh Terms proposé par PUBMED
P	Adulte atteint du lymphome hodgkinien et non-hodgkinien	Lymphome Hodgkinien Lymphome non-Hodgkinien Adulte Survivants	Hodgkin Disease Non-Hodgkin lymphoma Adult Survivors	Hodgkin Disease Non-Hodgkin lymphoma Adult Survivors	Hodgkin Disease Non-Hodgkin lymphoma Adult Survivors
I	Interventions infirmières	Interventions infirmières Soins infirmiers	Nursing car Nursing car	Nursing car Nursing car	Nursing car Nursing car
C	Intervention infirmières psychosociales	Facteurs psychosociales	Psychosocial factor	Psychosocial aspects of illness	Psychosocial factor
O	Qualité de vie et du bien-être	Qualité de vie Bien-être	Quality of life Well-being	Quality of life Well-being	Quality of life Well-being
T	Pendant la prise de traitement et rémission	Long terme Traitements	Long term effects Therapeutics	Long term care Therapeutics	Long term effects Therapeutics

Tableau 1 : Tableau PICOT

Nous avons questionné deux bases de données CINAHL et PubMed. Ces dernières ont été consultées de novembre 2020 jusqu'à janvier 2021. Pour trouver les équations de recherche, nous avons utilisé des MeSH *Terms* pour PubMed, et pour CINAHL nous avons utilisé les CINAHL *Subject Headings*. Pour spécifier nos recherches, nous avons combiné d'un côté nos MeSH *Terms* et de l'autre les CINAHL *Subject Headings* avec l'opérateur booléen « AND » pour avoir tous nos mots-clefs dans la recherche. Au début, nos recherches étaient infructueuses, car nous additionnions une multitude de termes. Une fois les bons termes et les filtres adéquats trouvés, nous avons eu des études qui concordaient avec notre problématique nous donnant satisfaction pour la suite de notre travail.

Base de données	Equations de recherche (MeSH Terms ou CINAHL Subject Headings)	Résultats
PuBMed	((Hodgkin) AND (psychological factor)) AND (Randomized clinical trial) Filtres: from 2010 - 2020	38 études et nous en avons sélectionnées 10
CINAHL	(MH "Hodgkin's Disease") AND (MH "Randomized Controlled Trials") Filtres : From 2010-2020	38 études et nous en avons sélectionnées 2

Tableau 2 : Equation de recherche pour PuBMed et CINAHL

Dans cette démarche de recherche, nous avons dû exclure des termes, car ils n'avaient pas de liens avec notre problématique. Les critères d'exclusion sont :

Etudes de plus de dix ans, pédiatrie et symptômes somatiques. Études qualitatives.

Les critères d'inclusions sont :

Lymphome de Hodgkin, lymphome non hodgkinien, Jeunes adultes et/ou adultes, *Randomized clinical trial* et les études en français, anglais, en allemand et portugais. Ces langues sont celles maîtrisées par les membres du groupe.

5.2. Diagramme de flux

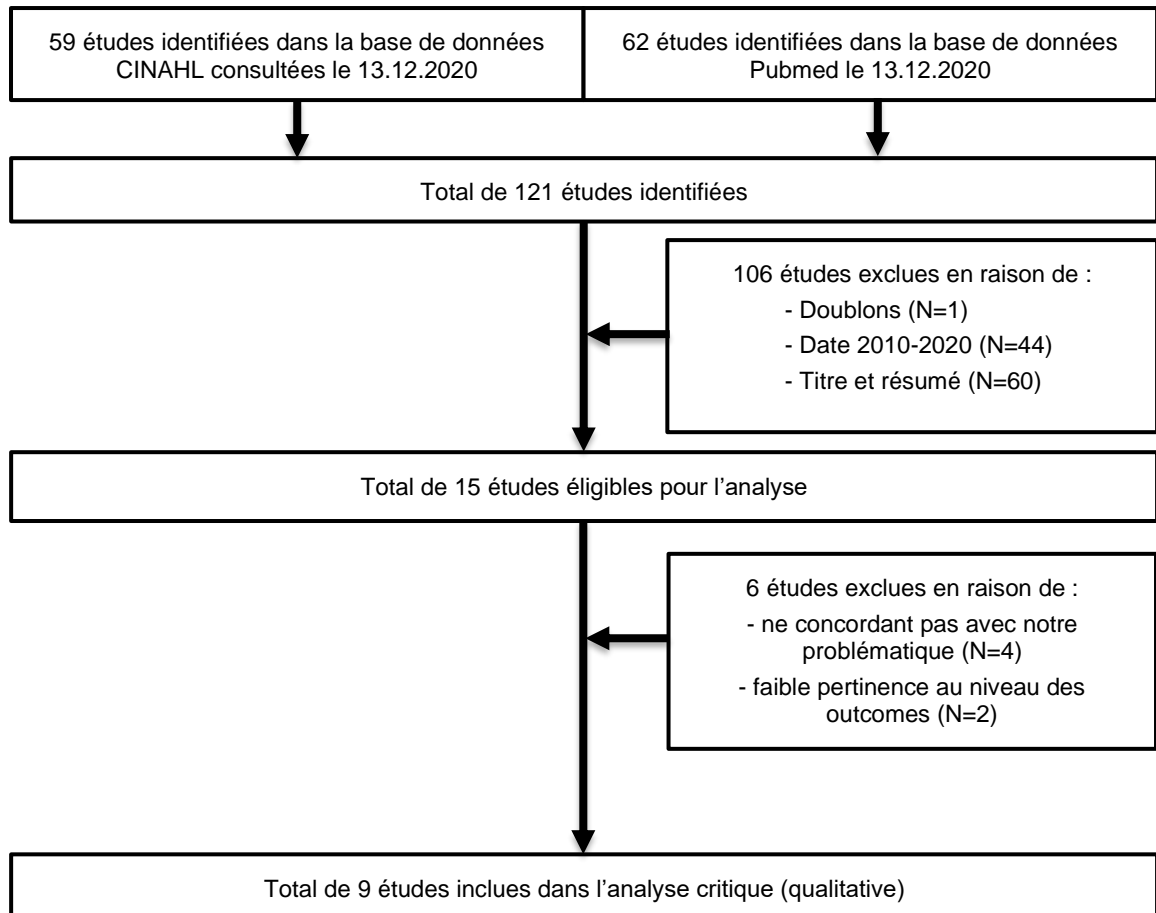


Figure 1 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des études

L'objectif du chapitre « Méthode » est de sélectionner neuf études ayant un sujet qui permet d'apporter des résultats concrets directement en lien avec la problématique de notre travail. Ci-dessous, vous trouverez les résultats de ces études.

6. RÉSULTATS

Ce chapitre est composé de plusieurs parties. Il commence par une description de la méthodologie retenue qui a permis de regrouper les études entre elles, par l'intermédiaire d'un tableau synoptique avec une brève explication sur la logique de sa construction (5.1). Par la suite, les études se trouvant dans le tableau synoptique (Tableau 3) ont été évaluées selon leur niveau de preuve puis analysées de manière critique selon une logique similaire. Finalement, des tableaux méthodologiques de synthèse pour chaque étude ont été établis et successivement présentés (5.3).

6.1. Tableau synoptique : description de la méthodologie et justification

Pour établir le tableau synoptique, il nous a fallu analyser les études sur la base de leurs dimensions soit : (a) le design, (b) la population, (c) l'intervention, (d) les instruments de recherches et (e) les outcomes. Ce dernier a permis de croiser ces dimensions ainsi que leurs sous-dimensions, à savoir « dénominateur commun » et « caractéristiques » (axe horizontal), avec les études analysées (axe vertical) afin d'identifier les points communs entre les études. Les dimensions sélectionnées sont justifiées ci-après.

- a) **Design** : Il est à relever que dans les neuf études analysées, il y en a une que l'on peut considérer comme étude « mère » (Parker, 2018) et deux autres qui seraient des études « filles » (Parker, 2020 ; Banerjee 2015) puisqu'elles en sont des ramifications. Il nous a semblé évident d'analyser les résultats de ces études ensemble comme ils sont issus du même protocole d'étude, mais avec une analyse d'outcomes différentes.
- b) **Population** : Vis-à-vis des études Parker et coll., la principale raison qui nous a poussés à les séparer des six autres est la différence de population choisie pour faire l'étude. En effet, les études Parker ont opté d'analyser les professionnels à contrario des autres études faites sur les patients.
- c) **Interventions** : Les différentes études peuvent se distinguer en fonction de l'endroit où elles ont été faites. Elles ont pour la plupart été réalisées dans un milieu hospitalier. Les autres ont été conduites à domicile, en ligne ou dans un lieu différent. En plus du lieu, il est intéressant d'identifier ce qui a été précisément proposé aux participants de l'étude. Nous avons ainsi réparti les différentes interventions des scientifiques en fonction de leur nature et du lieu où elles ont été dispensées.

- d) **Instruments de recherche** : Ils permettent aux chercheurs de récolter un maximum de données sur un sujet bien précis. Les échelles nommées à la fin du tableau ci-dessous sont principalement basées sur des approches psychologiques telles que sur la QV, le bien-être mais encore sur des thèmes comme l'anxiété et la dépression.
- e) **Outcomes** : Pour cette dimension, les principaux effets mesurés sont regroupés sous des dénominateurs tels que la QV, santé générale et les compétences cognitives. Finalement, nous avons nommé précisément les effets spécifiques mesurés. La QV générale est l'outcome qui ressort le plus dans les études. Pour la dimension « santé générale », la fatigue est un facteur également investigué dans la population d'intérêt. Enfin pour la dimension « compétences cognitives », c'est l'effet de l'éducation thérapeutique qui a été le plus mesuré.

Tableau synoptique

Axes	Dénominateur commun	Dimensions	Hathiramani, 2020	Chuang, 2017	Van Der Hout, 2019	Breitbart, 2012	Taylor, 2019	Courneya, 2009	Banerjee, 2015	Parker, 2018	Parker, 2020
Design	/	/	RCT	RCT	RCT	RCT	RCT	RCT	Etude de cas-témoins (cf. Parker et al, 2018 et 2020)	RCT	RCT
Population	Patients	Autres cancers			X	X					
		LH	X				X	X	X	X	X
		LNH	X	X			X	X	X	X	X
		Survivants	X				X	X	X	X	X
		En cours de traitement		X		X		X			
	Professionnels	Médecins							X	X	X
Interventions	En ligne	Application			X						
	Hospitalier	Entretiens		X	X		X			X	X
		Psychothérapie				X					
		Techniques de communication					X		X	X	X
		Exercices de concentration							X		
	A domicile	Exercices physique	X					X			
		Relaxation	X	X							
Autre	Massage thérapeutique				X						
Outcomes	Qualité de vie	Générale	X ⁵	X ⁵	X ⁵	X ¹³		X ²			X ¹⁴
		Physique	X ⁵					X ²			X ¹⁵
		Sociale	X ⁵					X ⁶			X ¹⁵
		Spirituelle				X ¹⁰					X ¹⁵
		Psychologique				X ^{11 ; 12}	X ⁷	X ^{1 ; 3 ; 4}			X ¹⁵
	Santé générale	Générale						X ¹			
		Fatigue	X ⁵	X ^{8,9}				X ²			
		Adaptation mentale au cancer			X						
	Compétences cognitives	Adhérence thérapeutique								X	
		Education thérapeutique			X				X	X	
		Autonomie			X		X				
		Connaissance								X	

Instruments de recherche:

¹Studies-Depression scale (CES-D) ²Fatigue subscale ³Happinesse scale ⁴Spielberger State Anxiety Inventory (STAI) ⁵The European Organisation for Recherche and Treatment of Cancer QLQ-C30 ⁶The Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS) ⁷The Depression, Anxiety, Stress Scale (DASS-21) ⁸Brief fatigue inventory-Taiwan form (BFI-TF) ⁹Verran and Snyder-Halpern sleep scale (VSHSS) ¹⁰Spiritual Well-Being Scale (SWB) ¹¹Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ¹²Beck Hopelessness Scale (BHS), ¹³McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) ¹⁴Cancer worry inventory ¹⁵Quality of life cancer survivors

Tableau 3 : Tableau synoptique

6.2. Niveau de preuve et analyse critique des études

Pour rédiger cette partie nous allons nous baser sur les différentes dimensions, nommées dans le tableau synoptique.

6.2.1. Design

Les études choisies pour ce travail sont pour six d'entre elles (Courneya et al., 2009, Van der Hout et al., 2019, Taylor et al., 2019, Hathiramani et al., 2020, Chuang et al., 2017 et Breibart et al., 2012) des essais randomisés contrôlés (RCT). Les études comprenant l'étude « mère » ne sont pas considérées comme des RCT dû au fait qu'une de ces études (Banerjee et al., 2015) soit une étude cas-témoin. Dès lors, à l'exception de celle-ci, les études analysées ont un niveau de preuve élevé. Il est donc intéressant de clarifier l'utilité du niveau de preuve et sa fonction dans notre travail. Afin de conserver un niveau de preuve élevé, les trois études de Parker (Parker et al., 2018, Parker et al., 2020 et Banerjee et al., 2015) vont être considérées comme une seule étude. Les six autres études seront quant à elles, critiquées de manière individuelle.

Le niveau de preuve d'une étude est caractérisé par la capacité de celle-ci à répondre à la question de recherche. La capacité à répondre à la question de recherche est jugée sur le cadre de travail et des caractéristiques telles que l'adéquation du protocole, l'existence ou non de biais, l'adaptation de l'analyse statistique et de la taille de l'échantillon. Notre travail axé sur une question thérapeutique, les études choisies et destinées à être analysées ont principalement été des RCT ce qui nous permet d'avoir un niveau de preuve de N2 deux, jugé comme une « présomption » de preuve selon la pyramide présentée en figure 2.

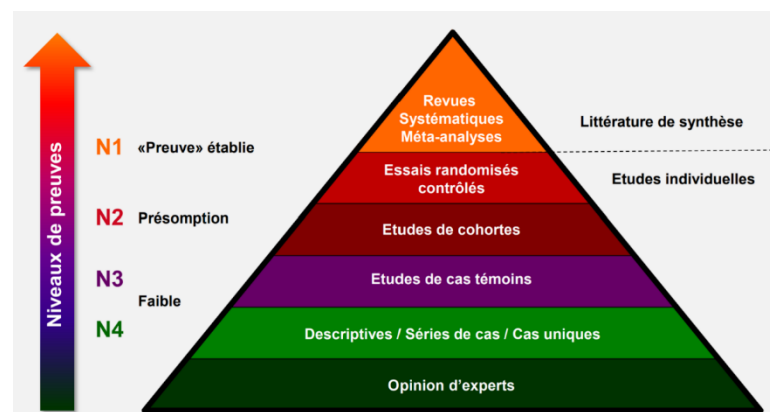


Figure 2 : Niveau de preuve d'une étude
Tiré de : Tutoriel (2019)

6.2.2. Population

La population étudiée est celle atteinte du LH et LNH. C'est le cas dans six de nos études, (Courneya et al., 2009, Taylor et al., 2019, Hathiramani et al., 2020, Banerjee et al., 2015, Parker et al., 2018, et Parker et al., 2020) deux traitent d'autres cancers (Van Der Hout et al., 2019, Breitbart et al., 2012) et une étude concerne uniquement les patients atteints d'un LNH (Chuang et al., 2017).

Les études comprenant Parker ont été testées sur une population de professionnels de la santé alors que les autres études ont été réalisées sur les patients. Pour les études de Parker, les professionnels de la santé sont des médecins oncologues formés afin d'améliorer leurs techniques de communication.

Dans cette revue, il y a six études concernant les survivants (Courneya, et al., 2009, Taylor, et al., 2019, Hathiramani, et al. 2020, Banerjee, et al. 2015, Parker, et al., 2018, Parker, et al. 2020). Chuang, et al., 2017 et Breitbart, et al., 2012 quant à eux, s'intéressaient aux patients en cours de traitement et Courneya et al., 2009, ont choisi comme population des survivants du cancer et des patients en cours de traitement.

6.2.3. Interventions

Tout d'abord nous allons mettre en lumière toutes les études qui utilisent une intervention en lien avec des « entretiens », versus d'autres interventions. Dans les neuf études que nous avons sélectionnées pour ce travail, cinq parlent des entretiens (Van Der Hout, et al. 2019, Taylor, et al. 2019, Chuang, et al. 2017, Parker, et al., 2018, Parker, et al. 2020) dont trois d'entre elles traitent également des techniques de communication (Taylor, et al. 2019, Parker, et al., 2018, Parker, et al. 2020). Parmi ces cinq études, une d'entre elle prend en compte l'intervention « application de santé » (Van Der Hout, et al. 2019) et une autre lie l'intervention « entretiens » avec l'intervention « relaxation » (Chuang, et al. 2017).

La deuxième intervention la plus populaire dans nos études est représentée par les « techniques de communication », que l'on retrouve dans quatre de nos études (Banerjee, et al. 2015, Parker, et al., 2018, Taylor, et al. 2019, Parker, et al. 2020). Comme exposé au-dessus, trois d'entre elles sont comparées aux « entretiens ». Banerjee, et al., 2015 comparent « les exercices de concentration » aux « techniques de communication ».

La troisième intervention, « exercices physiques », est utilisée dans deux des neuf études. Elle est comparée à l'intervention « relaxation » (Hathiramani et al., 2020).

L'autre étude (Courneya et al., 2009) compare les « exercices physiques » aux soins de base.

6.2.4. Instruments de recherche

Pour l'instrument de recherche employé dans l'étude de Courneya, et al., 2009, il y a quatre échelles différentes qui sont utilisées. La première est la CES-D, elle comporte 20 items qui permettent d'évaluer la présence d'un syndrome dépressif. La deuxième est la *fatigue subscale*, qui permet, en 13 items, d'évaluer l'impact de la fatigue. La troisième échelle utilisée dans cette étude est la STAI. Cette dernière permet d'évaluer de manière séparée l'anxiété chronique et l'anxiété d'état, provoquée par une situation précise et temporelle, en 40 questions. Les études Van der Hout et al., 2019, Hathiramani et al., 2020, Chuang et al., 2017 utilisent la EORTC QLQ-C 30. Cette échelle est spécifique aux différents cancers et permet de voir l'impact des stratégies sur la QV des patients (Scott et al., 2008).

De plus, Chuang et al., 2017 utilise deux échelles supplémentaires la BFI-TF qui évalue l'intensité de la fatigue grâce à neuf items (Mendoza, s.d.). La VSHSS cote la qualité globale du sommeil à l'aide de trois sous catégories, les troubles du sommeil, l'efficacité du sommeil et la supplémentation du sommeil (Frighetto, 2004).

Dans l'études Taylor et al., 2019, l'échelle SF-SUNS est utilisée, afin d'évaluer par le biais de 30 items, les besoins non-satisfaits des patients (Campbell et al., 2013). Cette version écourtée permet de diminuer le nombre de question à 30 au lieu de 81. L'étude de Campbell (2014) prouve qu'il n'y a pas de changements significatifs entre les deux versions. Cette étude utilise aussi l'échelle DASS-21, constituée de 21 questions qui permettent de mesurer les symptômes de la dépression, de l'anxiété et du stress (De Weert-van et al., 2017). Cette échelle est aussi une version écourtée de la DASS, qui elle, comporte 42 items. L'étude de Parker (2020) n'a démontré aucune modification des résultats entre les deux versions possibles de cette échelle de mesure.

Breitbart et al., 2012 utilise différentes échelles. La SWB permet de détecter la présence de dépression et d'anxiété en milieu hospitalier. Les items sont au nombre de 14, demandant au patient de réfléchir à son humeur générale au cours de la semaine (Paloutzian et al., 2019). De plus, l'échelle BHS est utilisée, cette dernière évalue le niveau de pessimisme chez les patients atteints de trouble dépressif. Le questionnaire est constitué de 20 items, quant aux réponses, elles sont binaires (Illicito et al., 2015). En ce qui concerne la MQOL, cette échelle permet de déterminer la QV chez les patients en situations de soins palliatifs. Les quatre items principalement étudiés sont les symptômes physiques ainsi que le bien-être physique, la QV psychologique, l'existence

de la personne et les soutient dont elle peut bénéficier. Les réponses sont en format d'échelle de zéro à dix (Vicuña Serrano et al., 2020).

Pour l'étude Parker et al., 2020, l'échelle *cancer worry inventory* évalue l'inquiétude dans différents domaines par le biais de 24 items (Caruso, 2018).

Cette étude utilise aussi l'échelle *Quality of life cancer survivors* qui est constituée de 41 items qui évaluent les quatre domaines suivants, le bien-être physique, psychosocial, social et spirituel (Ferrell, 2012).

6.2.5. Outcomes

Les instruments de recherche cités plus haut investiguent les différents outcomes. Trois familles ressortent de ces outcomes : la QV, la santé générale et les compétences cognitives.

Dans ces trois familles il y a plusieurs outcomes (cf. Tableau 3), mais dans cette partie nous allons nous pencher sur ceux qui sont le plus présents dans l'ensemble des études.

6.2.5.1. Qualité de vie

Générale : En ce qui concerne l'étude de Van Der Hout et al., 2019, les résultats de la QV générale ont augmenté de manière significative entre le groupe contrôle et le groupe expérimental avec une différence significative pour le groupe expérimental ($p=0.0048$) par l'intermédiaire d'une application en ligne destinée aux patients atteints de cancer. Dans l'étude de Chuang et al., 2017, l'efficacité de leur intervention par la relaxation pour des personnes atteintes de LNH a été démontrée. Les résultats ont été bénéfiques au groupe expérimental qui a amélioré sa QV ($p=0.005$). Breitbart et al., 2012, traite de ce sujet au travers d'une intervention basée sur la psychothérapie pour des patients atteints de tous les cancers. Les résultats ont démontré une amélioration de la QV générale chez le groupe intervention ($p=0.013$). Dans l'étude de Parker et al., 2020, l'intervention était destinée à de nouveaux patients atteints de LH et de LNH. Une année après l'intervention, il n'y a pas d'effet positif sur la QV entre les deux groupes ($p>0.1$). Chez Hathiramani et al., 2020, l'intervention était destinée aux survivants d'un lymphome et consistait en la comparaison entre la relaxation et l'exercice physique. Dans les deux groupes, les interventions ont augmenté la QV des participants. Le résultat pour le groupe relaxation est de $p=0.0036$ et le résultat de du groupe exercice est de $p=0.004$.

Physique : Dans l'étude Courneya, et al., 2009, la QV physique a été améliorée ($p=0.021$) grâce à un entraînement aérobique sur des personnes atteintes de LH et LNH. La recherche menée par Hathiramani et al., 2020, a démontré une amélioration de la QV physique ($p=0.038$).

Parker et al., 2020, s'intéresse au groupe intervention qui a démontré une meilleure QV physique juste après l'intervention ($p<0.001$). Plus l'inquiétude du participant était élevée face au cancer, plus le résultat qui en est ressorti a été positif ($p=0.04$).

Sociale : Dans la recherche menée par Hathiramani et al., 2020, il n'y a pas eu de différence significative de la QV entre les deux groupes comparés, ($p=0.444$). Chez Parker et al., 2020, l'empathie a eu un impact positif sur la QV sociale des participants du groupe intervention ($p=0.004$) par rapport au groupe contrôle ($p=0.04$).

Spirituelle : Breitbart et al., 2012, s'intéressait au thème du bien-être spirituel et a démontré le bienfait de celui-ci par son intervention avec des résultats bénéfiques grâce à une approche de psychothérapie ($p=0.003$) comparé à des massages thérapeutiques. L'étude de Parker et al., 2020, a aussi mené une intervention similaire et a trouvé des résultats eux aussi positifs ($p=0.01$). En ce qui concerne, l'étude menée par Breitbart, et al., 2012, à l'aide de la psychothérapie centrée sur la personne, l'espoir des participants s'est amélioré ($p=0.03$).

Psychologique : Pour la QV psychologique, l'étude de Courneya et al., 2009, évalue le bonheur dans son intervention à l'aide de *l'Happiness Scale*, ce qui montre une amélioration significative ($p=0.034$). Dans l'étude de Taylor et al., 2019, l'intervention avait pour but d'évaluer la détresse psychologique des participants au travers d'entretiens infirmiers sur les survivants au lymphome. Les résultats ont démontré que les femmes du groupe intervention présentaient moins de dépression ($p=0.013$), moins d'anxiété ($p=0.032$) et éprouvaient moins de stress ($p=0.029$). A propos de l'étude menée par Parker, et al. 2020 en ce qui concerne la QV psychologique une amélioration a été constatée en ayant comme résultat $p=0.03$. Une stabilisation de la QV est perçue une année après l'intervention ($p=0.04$).

6.2.5.2. Santé générale

Fatigue : La dimension de la fatigue a été un élément évalué à plusieurs reprises, les recherches effectuées par Courneya et al., 2009, Hathiramani et al., 2020 et Chuang et al., 2017, ont démontré que la fatigue avait un impact sur la santé générale des participants. Courneya et al., 2009, a démontré une diminution de la fatigue après leur intervention ($p=0.013$) basé sur l'exercice physique. Chez Hathiramani et al., 2020, une diminution de taux de fatigue pour les participants du groupe de relaxation a été relevée,

quant aux participants du groupe d'exercice, la fatigue a légèrement augmenté (+1.09 sur l'échelle EORTC QLQ-C30), ce qui donne un résultat général à $p=0.009$. D'après l'étude faite par Chuang et al., 2017, la fatigue des participants à elle aussi diminué par le biais d'une intervention de relaxation ($p<0.001$).

6.2.5.3. Compétences cognitives

Autonomie : Chez de Van Der Hout et al., 2019, l'activation du patient est considérée comme de l'autonomie ; cet outcome n'a pas eu une différence significative entre le groupe contrôle et le groupe expérimental ($p=0.41$) alors que chez Taylor et al., 2019, leurs résultats ont permis de mettre en valeur un gain d'autonomie par une intervention basée sur les entretiens infirmiers ($p=0.056$).

6.3. Tableaux méthodologiques de synthèse

Afin de présenter au mieux les résultats obtenus, des tableaux méthodologiques synthétisant les études sélectionnées ont été élaborés pour permettre une meilleure compréhension des différentes approches des chercheurs pour mettre en place leurs études. Ci-dessous, les neuf tableaux méthodologiques.

Tableau 4 : Tableau de synthèse de Suchita Hathiramani et al. 2020 Angleterre

Relaxation versus exercise for improved quality of life in lymphoma survivors—a randomised controlled trial

Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis et objectif : C'est une étude expérimentale, qui a pour but de comparer la relaxation et les exercices physiques, afin de déterminer lequel des deux améliore la QV des patients en rémission d'un lymphome.</p>	<p>N total = 62 N (attritions)= 24 N (prenant part à l'étude) =46 La population vient du même centre d'hématologie-oncologie de l'hôpital St George. N=23 dans le groupe de la relaxation. N=23 dans le groupe de l'exercice physique. Critères d'inclusions : Des patients en rémission d'un lymphome post-chimiothérapie, ou ont terminé leur chimiothérapie il y a 6 semaines au minimum. Ils doivent être âgés au minimum de 18 ans, être en bonne forme générale et être médicalement capable de faire des exercices physiques. Critères d'exclusions : S'ils ont une maladie active, des problèmes cardiaques, ou un électrocardiogramme avec des anomalies, des faibles performances générales, des grossesses, des difficultés respiratoires au repos, de la toux persistante, de la fièvre, des troubles cognitifs qui ne permettent pas de répondre correctement aux différents questionnaires.</p>	<p>Méthode : C'est un essai randomisé, car les chercheurs savent dans quel groupe ils appartiennent. Intervention : Les participants ont été affectés soit au groupe de relaxation, soit au groupe d'exercices, à l'aide d'une liste d'affectation aléatoire générée par ordinateur. La QV a été évaluée au départ, à 6 semaines et après l'intervention à l'aide du questionnaire EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer QoL Questionnaire Core 30). Ils ont partagé les différents participants dans deux groupes différents de manière aléatoire. Le premier est un groupe de relaxation et le deuxième est un groupe d'exercice physique. Les participants du groupe de relaxation ont reçu un CD audio, qui explique différents exercices de relaxation, de sophrologie et de la relaxation musculaire. Le groupe de l'exercice physique reçoit un programme d'aérobic. Pour les deux interventions, la durée est la même, 12 semaines. De plus, les différents exercices se font à la maison. Outcome : Il y a un seul résultat attendu par les chercheurs, c'est l'amélioration de la QV de manière générale.</p>	<p>Il y a eu une différence significative de la QV entre les groupes après l'intervention ($p = 0,029$) tout en ajustant la QV de base, le groupe d'exercice démontrant une plus grande amélioration. Au sein du groupe, la QV s'est améliorée de manière significative avant et après l'intervention. Dans les groupes relaxation ($p = 0,036$) et exercice ($p = 0,004$). Diminution de la fatigue $p = 0.009$.</p>	<p>Limitations : Les limites incluent la petite taille de l'échantillon, N =46 au début de l'étude. Des difficultés ont été rencontrées pour le recrutement des participants, y compris la rechute ou la progression de la maladie, l'impact du lymphome et de son traitement, des difficultés de planification et des problèmes techniques. De plus, tous les participants sont issus du même hôpital donc il n'y a pas assez de diversité. Mais encore, la proportion de femme est trop élevée. Recommandation : Faire sur un échantillon plus grand. Le même nombre d'homme et de femme.</p>

Tableau 5 : Tableau de synthèse de Tzu-Yun Chuang, et al. 2017 Taiwan		A nurse facilitated mind-body interactive exercise (Chan-Chuang qigong) improves the health status of non-Hodgkin lymphoma patients receiving chemotherapy: Randomised controlled trial		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis et objectif : C'est une étude expérimentale, qui cherche à comparer de manière aléatoire deux interventions différentes. Basé sur la relaxation.</p>	<p>N(Attrition) = 9 N (prenant part à l'étude) =100 et 50 participants dans chaque groupe, groupe contrôle et groupe de l'intervention. Critères d'inclusions: Agé d'au moins 18 ans ; (b) diagnostic confirmé de lymphome non hodgkinien ; (c) hospitalisation pour chimiothérapie, 2 jours par session de traitement, et six sessions toutes les trois semaines (par cycle) ; (d) préparation pour le premier cours de chimiothérapie avec cyclophosphamide, vincristine, doxorubicine et prednisolone ; (e) 0-3 sur l'échelle de performance de l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG-PSR) ; et (f) compréhension claire sans déficience mentale ou cognitive grave. Les critères d'exclusion : (a) diagnostic d'une maladie médicale majeure, d'un myélome multiple ou d'une métastase osseuse (b) contre-indications médicales à l'exercice physique ; et (c) pratiquant déjà régulièrement le qigong ou d'autres exercices.</p>	<p>Méthode : C'est un essai randomisé contrôlé. Intervention : Les différents participants sont placés de manière aléatoire dans les deux différents groupes, par le biais d'un statisticien et un ordinateur. Le groupe intervention reçoit pendant 21 jours le programme de Chan-Chuang qigong et le deuxième groupe ne le reçoit pas. Les participants du groupe expérimental reçoivent un livre avec les 7 principes du qigong avec des exercices des explications au fur et à mesure les exercices sont allongés en temps. Ils ont une liste à remplir quotidiennement. De manière hebdomadaire, les chercheurs prennent contact avec ces derniers. Les résultats sont mesurés grâce à l'échelle ECOG-PSR Outcome : Les premiers résultats attendus de cette étude sont, la fatigue, et le deuxième le taux de cellule sanguine dans le corps, ensuite il y a la qualité de sommeil et la QV.</p>	<p>Après 21 jours d'intervention, les résultats obtenus auprès de quatre-vingt-seize participants ont été analysés. Les participants du groupe qigong ont présenté une diminution de l'intensité de la fatigue et de l'interférence de la fatigue de 5,49 (ET = 1,02) et 5,53 (ET = 1,27) à 0,37 (ET = 1,39) et 0,20 (ET = 1,93), respectivement. Les analyses des équations d'estimation généralisées d'équations d'estimation généralisées ont révélé que le groupe de qigong, comparé au groupe de contrôle, avait une amélioration significative de l'intensité de la fatigue et de l'interférence de la fatigue au fil du temps (b = 1,04, intervalle de confiance [IC] à 95 % de 1,59 à 0,48, p < 0,001 ; et b = 1,22, IC à 95 % de 1,86 à 0,59, p < 0,001, respectivement). Il y avait une différence significative entre les groupes en ce qui concerne l'amélioration du nombre de globules blancs (t = 5,14, p < 0,001), du taux d'hémoglobine (t = 3,17, p = 0,002) et de la qualité du sommeil (t = 17,73, p < 0,001), mais pas du nombre de plaquettes (p = 0,05). En ce qui concerne la QV, les scores du groupe qigong se sont améliorés dans toutes les sous-échelles et tous les éléments de symptômes par rapport à ceux du groupe témoin. Aucuns effets indésirables n'ont été observés dans le groupe qigong.</p>	<p>Les limites de l'étude sont dues au recrutement très strict, tous les patients venaient du même hôpital et avaient un lymphome non hodgkinien. Il y a un autre souci dans cette étude c'est qu'elle ne peut pas se faire en double-aveugle, car tous les protagonistes savent dans quel groupe ils se trouvent. De plus, la sélection de biais ne fut pas assez efficace, donc il serait possible qu'il existe un biais de sélection.</p> <p>Généralisation : Cette restriction démographique rend compliqué la généralisation de cette étude</p> <p>Recommandation : Différents hôpitaux, un échantillon plus grand.</p>

Tableau 6 : Tableau de synthèse de Anja Van Der Hout, et al. 2019 Hollande				
Role of eHealth application Oncokompas in supporting self-management of symptoms and health-related quality of life in cancer survivors: a randomised, controlled trial				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Expérimentale Le but de l'étude est de savoir si une application en ligne peut aider les survivants de différents cancers à améliorer leur QV liée aux symptômes spécifiques des cancers. Évaluer la portée, l'utilisation prévue et l'efficacité d'Oncokompas pour améliorer les connaissances, les compétences et la confiance en soi des survivants de cancers.</p> <p>Objectifs : Explorer les effets de Oncokompas sur la QV et les symptômes spécifiques à la tumeur, l'adaptation mentale au cancer, les besoins en soins de soutien, l'auto-efficacité, le contrôle personnel et l'interaction patient-médecin</p>	<p>N (prenant part à l'étude) = 625 Les survivants du cancer ont été recrutés par le biais du registre néerlandais du cancer et invités par leur ancien médecin traitant dans 14 hôpitaux dans le cadre du programme Patient Reported Outcomes Following Initial Treatment and Long term Evaluation of Survivorship. Tous les participants ont dû répondre à un questionnaire afin de mettre en place les critères d'éligibilité. Au début il y avait 2953 participants. Par la suite à l'aide des critères d'éligibilité 2328 participants ont été exclus de l'étude.</p> <p>Critères d'Inclusions : Survivants diagnostiqués avec un cancer de la tête et du cou, un cancer colorectal, un cancer du sein, un lymphome de Hodgkin ou un lymphome non hodgkinien. Âgés d'au moins 18 ans et se trouver de 3 mois à 5 ans après un traitement avec intention curative. Les survivants sous endocrinothérapie ou immunothérapie, ou sous un régime d'attente, ont été inclus 3 mois après le traitement ou le diagnostic précédent.</p> <p>Critères d'Exclusions : absence d'accès à Internet ou d'adresse électronique, les troubles cognitifs graves, une maîtrise insuffisante de la langue néerlandaise, incapacité physique à remplir un questionnaire, et survivants masculins du cancer du sein. La randomisation est faite par un statisticien qui ne faisait pas partie de l'étude.</p>	<p>C'est un essai randomisé simple non aveugle Intervention : Ils ont été assignés de manière aléatoire dans le groupe d'intervention (qui a accès directement à l'application) et le groupe témoin (qui a accès 6 mois plus tard). L'application de santé en ligne Oncokompas vise à aider les survivants du cancer à s'autogérer en surveillant les symptômes génériques et spécifiques du cancer et la QV et donne un retour d'information sur les scores et un aperçu personnalisé des options de soins de soutien, dans le but de réduire la charge des symptômes et d'améliorer la QV. La QV est basée sur cinq domaines génériques :</p> <p>Le fonctionnement physique, le fonctionnement psychologique, le fonctionnement social, le mode de vie et les questions existentielles. La population est appelée à utiliser l'application le plus possible, et si ce n'est pas le cas, il y a un rappel qui est lancé tous les 3 mois.</p>	<p>Quantitatif L'évolution de l'activation du patient (critère d'évaluation principal) n'était pas significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe de contrôle au fil du temps (différence à 6 mois de suivi 1.7 [IC 95%-0.8 à 4.1 ; p=0.41]. L'évolution du score résumé de HRQOL était significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe de contrôle au fil du temps (p=0.048 ; différence au suivi de 6 mois 2.3 [95% CI 0-0-4-5] Il n'y avait pas de différences significatives entre le groupe d'intervention et le groupe témoin sur l'évolution de l'adaptation mentale au cancer, les besoins en soins de soutien, l'auto-efficacité, le contrôle personnel ou l'interaction patient-médecin au fil du temps. Chez les survivants du cancer de la tête et du cou, l'évolution des symptômes douleur dans la bouche, alimentation sociale, déglutition, toux et trismus était significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe de contrôle au fil du temps. Chez les survivants du cancer colorectal, l'évolution du symptôme poids était significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe de contrôle au fil du temps. Chez les survivants d'un lymphome non hodgkinien de haut grade, l'évolution de l'impact émotionnel des symptômes était significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe témoin au fil du temps.</p>	<p>Limitations : Les résultats de cette étude doivent être considérés avec prudence, en raison de certaines limites. L'étude a été réalisée aux Pays-Bas, et le système de soins de santé néerlandais ainsi que le pourcentage de ménages ayant accès à Internet ne sont peut-être pas aussi représentatifs d'autres pays. Une autre limite de cette étude est qu'une valeur p inférieure à 0.05 a été considérée comme significative, à la fois pour les résultats primaires et secondaires, et que nous avons testé de nombreux résultats secondaires, y compris la QDV et les symptômes spécifiques aux tumeurs, qui pourraient avoir causé des erreurs aléatoires, et pour lesquels l'étude n'avait pas de puissance. Aucune correction pour les tests multiples n'a été appliquée car les analyses sur les résultats secondaires étaient exploratoires.</p>

Tableau 7 : Tableau de synthèse de William Breitbart, et al. 2012 New-York, Etats-Unis		Pilot Randomized Controlled Trial of Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients With Advanced Cancer		
Devis et objectif	Population	Méthode/ Intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : C'est une étude randomisée contrôlée</p> <p>Objectif : Comparer les bénéfices d'une psychothérapie centrée sur la personne (IMCP) et de massages thérapeutiques (TM).</p> <p>Hypothèses : Bienfait sur la QV, bien-être spirituelle, espoir, diminution anxiété, dépression</p>	<p>N (prenant part à l'étude) = 120 (N=64) IMCP GE (N=56) TM GC</p> <p>Les participants sont recrutés à partir d'une clinique entre 2004 et 2006.</p> <p>Critères d'inclusions : Avoir un diagnostic de cancer de Stade III ou IV, un cancer solide ou NHL, non hospitalisé, être majeur et parler anglais.</p> <p>Critères d'exclusions : Limitations physiques, troubles mentales, Dans les 120 participants de base, 53 n'ont pas terminé l'étude pour des raisons d'abandons et d'aggravations de l'état de santé.</p> <p>Randomisation 1 :1</p>	<p>Méthode : Les participants ont dû répondre à des questionnaires : La batterie d'évaluation comprenait l'échelle d'évaluation fonctionnelle de la maladie chronique (FACIT), l'échelle de bien-être spirituel (SWB), le questionnaire de QV de McGill (MQOL), l'échelle d'anxiété et de dépression de l'hôpital (HADS), l'échelle de désespoir de Beck (BHS), l'échelle d'évaluation des symptômes Memorial (MSAS)</p> <p>Les participants ont été mis aléatoirement dans des groupes à l'aide d'un logiciel informatique après avoir répondu aux questionnaires.</p> <p>Intervention : L'IMCP est une psychothérapie de 1h sur 7 semaines permettant aux participants de se centrer en abordant des thèmes comme le cancer et l'identité, d'espoir, sens et finitude de la vie. Pour l'intervention TM, les participants avaient un massage de 1h fait de manière douce. Les masseurs avaient pour consignes de parler le moins possible.</p>	<p>Les résultats ont démontré que post-intervention, le groupe IMCP a un bénéfice supérieur au TM sur le bien-être spirituel ($P=.003$), l'espoir ($P=.03$) et la QV ($P=.013$). Après deux mois de suivi, les résultats n'étaient plus significativement élevés entre le groupe contrôle et le groupe intervention comme pour la dépression, l'anxiété. La conclusion est que la psychothérapie centrée sur la personne a de grands bénéfices à court terme pour des patients atteints de cancer avancé et devrait être plus utilisée à l'avenir.</p>	<p>Limitations : Cette étude comporte des limitations. Tout d'abord, il est difficile de trouver des participants dû à leurs pathologies. Les chercheurs ont dû changer leurs études qui, de base, devaient se faire en groupe et non en individuel mais en vue des pathologies, il était plus facile de faire des thérapies individuelles.</p> <p>Généralisation : Cette étude est difficilement généralisable au vu des limitations.</p>

Tableau 8 : Tableau de synthèse de Karen Taylor, et al. 2019
Australie

Care After Lymphoma (CALy) trial: A phase II pilot pragmatic randomised controlled trial of a nurse-led model of survivorship care.

Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis et objectif : Étude pilote pragmatique menée par une équipe d'infirmiers. Évaluer et développer un modèle de prise en soins pour des survivants de lymphome.</p>	<p>(N=60) GT : des soins habituels (N=30) GE : des soins habituels plus une intervention (N=30). Les participants ont été placés aléatoirement dans chacun des groupes. Une personne a abandonné l'étude. Critères inclusions : Diagnostic de HL, NHL, fini un traitement curatif ou une greffe. Critères exclusions : Pas de chimiothérapies, traitements ou suivi dans un autre hôpital. Trouble psychiatrique, ou autres pathologies somatiques nécessitant un traitement. Randomisation 1:1</p>	<p>Méthode : Le groupe contrôle reçoit un suivi par un hématologue classique à 3 et 6 mois après le référencement. Le groupe d'intervention suit le programme de soins mené par les infirmiers consistant à émettre leurs questions et craintes à 3 mois (T1) et 6 mois (T2). Des brochures leur étaient distribuées pour les informer. Les consultations suivantes permettaient de reprendre avec le participant ses questions et ses besoins. Outcomes évalués :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les besoins non satisfaits des survivants (Short-Form Survivor Unmet Needs Survey), • La détresse (Depression Anxiety Stress Scale 21), • L'adaptation au cancer (Mini-Mental Adjustment to Cancer scale) et • L'autonomisation (Patient Empowerment Scale) 	<p>Les résultats ont démontré que les besoins non satisfaits des patients du groupe d'intervention ont diminué tout au long de l'étude (M=21,41 vs M= 25,72, p= .506). Le groupe d'intervention a éprouvé moins de détresse psychologique à la fin de l'intervention (M= 13,03 vs M= 15,14, p= .558) par rapport aux groupes contrôle qui avaient plus de peine à parler de leur émotion et étaient plus à risque de dépression. Les participants du groupe d'intervention ont démontré une plus grande autonomie à T2 et T3 de l'étude. (M=50,21 vs 47,21, p= .056). Les médecins ont apprécié l'étude dirigée par les infirmiers. 16 médecins sur 28 ont qualifié l'étude comme très bonne lors de leurs évaluations.</p>	<p>Limitations : Les limitations pour cette étude sont qu'il y a peu de participants, le nombre d'hommes est disproportionné comparé aux femmes ce qui ne reflète pas les statistiques. L'étude peut tout de même être fonctionnelle avec un plus grand nombre de participants. Pas de calcul de l'échantillon. Généralisations : Refaire cette étude sur d'autres types de cancer Recommandations : Inclure plus de femmes, Mettre en place une étude qui comparait un soutien médical versus un soutien par un modèle infirmier</p>

Tableau 9 : Tableau de synthèse de Kerry S. Courneya, et al. 2009 Canada

Randomized Controlled Trial of the Effects of Aerobic Exercise on Physical Functioning and Quality of Life in Lymphoma Patients.

Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis et objectif : Étude randomisée contrôlée Les personnes souffrant de ce cancer doivent faire plusieurs cycles de chimiothérapies ce qui a un impact majeur sur leur bien-être. Évaluer si le sport (entraînement aérobic) est meilleur que les soins de base. Ceci durant leurs chimiothérapies ou hors-traitements.</p> <p>Hypothèses : Nous nous attendons à ce que les améliorations de la condition physique cardiovasculaire servent de médiateur aux améliorations des PRO.</p>	<p>N(totale)= 552 N(attrition)= 430 N (population prenant part à l'étude) = 122 Critères d'inclusions : Patients atteints de d'un lymphome HL, NHL et du traitement en cours (reçoit de la chimiothérapie ou hors-traitements). Critères exclusions : pathologie cardiaque, HTA non contrôlée, non autorisé par leurs oncologues. GE : 60 participants recevant des cours d'aérobic GC 62 participants ne recevant pas de cours. Type d'échantillonnage : Selon leurs types de pathologie et le traitement dont ils bénéficiaient.</p> <p>Randomisation : Ils ont été placés de manière aléatoire par une logiciel informatique.</p>	<p>Méthode : Les données ont été collectées entre 2005 et 2008. Les participants ont été placés selon le grade de leurs pathologies ainsi qu'un questionnaire. Outcome : Amélioration du système cardiovasculaire, QV, bien-être, diminution de la fatigue, dépression, Les mesures ont été recueillies avant la première intervention, (T0) après l'intervention (T1) et après 6 mois de suivi (T2) Intervention : Les participants ont eu 3 sessions de sport par semaine de 15-45 minutes ceci durant 12 semaines. Pour l'autre groupe, il a été demandé de ne pas augmenter le nombre d'heures de sport par semaine.</p> <p>Instrument de recherches : Studies-Depression scale (CES-D) mesure le risque de syndrome dépressif Fatigue subscale mesure les facteurs de fatigue Spielberger State Anxiety Inventory1 permet de mesurer l'anxiété d'état et chronique Happinesse scale permet de mesurer la qualité du bonheur.</p>	<p>Les résultats ont démontré une nette amélioration dans le groupe d'intervention. Le sport aérobic a un effet positif sur des personnes atteintes de lymphome. Tous les paramètres observés ont amélioré positivement, QV (P=.021), Fatigue (P=.013), Bien-être (P _ .004), Dépression (P =.005), Santé générale (P =.001), système cardiovasculaire (P =.001), bonheur (P=.034)</p> <p>Les activités sportives n'ont eu aucun impact sur les cycles de chimiothérapies ou de la prise de traitements des participants.</p> <p>Les activités sportives de types aérobic ont un impact positif sur les personnes atteintes d'un lymphome sans pour autant perturber leurs prises de traitements ou majorer négativement leurs pathologies. Ces cours devraient être considérés pour améliorer le bien-être.</p>	<p>Limitations : Les limitations pour cette étude sont l'hétérogénéité des participants, l'étude sur une durée courte de 12 semaines, les 25% de recrutement sur un seul centre, Cette étude pourrait être faite pour d'autres types de cancers en ayant l'aide de fitness avec le matériel nécessaire.</p> <p>Généralisation : il est clair que ce type d'étude peut être reproduite avec des participants atteint de cancers diverses, à condition d'avoir les équipements adaptés.</p> <p>Recommandation : En raison de sa complexité, les interventions doivent être supervisées par des professionnels qualifiés.</p>

Tableau 10 : Tableau de synthèse de Smita C. Banerjee, et al. 2015 Etats-Unis Survivorship care planning after participation in communication skills training intervention for a consultation about lymphoma survivorship				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
Devis : Expérimental Objectif : De comparer le « Communication Skills Training » (CST) et « Attention-temps » qui est focalisé plus sur la réadaptation. L'objectif principal est de comprendre l'impact d'une consultation centré sur le patient survivant en utilisant un « Survivorship Care Plan » (SCP)	Population : N=19 Critères d'inclusion : Médecin oncologue spécialisé dans le traitement du lymphome ; travaillant dans un des hôpitaux où l'étude a eu lieu ; Que les participants soient consentants.	Méthode : Essai randomisé contrôlé Intervention : Les sites participants à l'étude ont été stratifiés par taille et randomisés dans un groupe expérimental. Les sites du MSKCC et Moffit (groupe expérimental) ont été formé au CST, tandis que les sites Maimonides et MD Anderson ont été formé dans la consultation « Attention-temps ». Les médecins avaient 15 minutes de consultation avec chaque patient standardisé.	Les résultats indiquent une amélioration dans six des sept niveaux d'évaluation des SPA (patients standardisés) : utilisation du SCP ($p<0,001$) ; analyse des détails de la maladie et du traitement ($p<0,001$) ; discussion sur les effets à long terme ($p<0,001$) ; discussion sur les potentiels effets tardifs ($p<0,001$) ; recommandations spécifiques aux physiciens ($p<0,001$) ; recommandations de maintien de santé ($p<0,01$). De plus, il y a un gain significatif dans l'utilisation de la compétence de communication de base. La confiance des oncologues pour discuter de la transition de la maladie à la survie a augmenté de manière significative après avoir assisté à la formation de survie ($p<0,05$).	Limitations : La durée limitée de 15 minutes du patient standardisé, ne permet pas de mettre en évidence les compétences acquises. Les limites d'utilisation du pre-post design y compris l'enseignement au post-test. Le fait que les patients soient standardisés peut biaiser le résultat. Une autre limite c'est que l'étude pilote a été réalisée dans deux centres de cancer différents. Généralisation : L'étude est un essai de preuve de concept, plutôt que quelque chose généralisable à d'autres types de cancer. Recommandations : Un modèle en forme de logiciel informatique pourrait être développé pour une large diffusion de celui-ci. Faire des consultations avec un patient atteint du Lymphome de Hodgkin / Lymphome non hodgkinien.

Tableau 11 : Tableau de synthèse de Patricia A. Parker et al. 2018 Etats-Unis		Efficacy of a Survivorship-Focused Consultation Versus a Time-Controlled Rehabilitation Consultation in Patients With Lymphoma: A Cluster Randomized Controlled Trial		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Expérimental</p> <p>Objectif : Comparer « Survivorship Care Plan » (SCP) et « Wellnes Rehabilitation Consultation » (WRC). L'objectif principal de cet essai est d'examiner l'efficacité de SCP chez des patients qui ont atteint une rémission complète.</p>	<p>N=198</p> <p>Attrition : SPC 45% et WRC 54%</p> <p>Critères d'Inclusions : Survivants du Lymphome de Hodgkin et Lymphome diffus à grande cellules B âgé de 18 ans ou plus ; Anglophones ; Caucasiens.</p> <p>Critères d'Exclusion : troubles cognitifs, si pronostic ou comorbidité, physician déclare inapproprié.</p>	<p>Méthode : Essai randomisé contrôlé.</p> <p>Intervention : Quatre sites indépendants ont été sélectionnés, 2 grands sites et 2 plus petits mais avec le même nombre de patients avec un lymphome et la randomisation a été stratifié par la taille du site. Les patients en rémission sont envoyés de manière aléatoire bénéficiant d'un entretien médical tous les trois mois pendant un an. Les patients étaient partagés en deux catégories différentes avec le SCP ou le WRC. Pour le SCP les médecins physiciens ont reçu un cours afin d'améliorer leur communication. En comparaison de la WRC qui elle était focalisée sur une alimentation saine, sur les exercices et la rémission après les chimiothérapies.</p> <p>Il y a au total 44 physiciens, 22 en WRC et 22 en SCP.</p> <p>Les physiciens ne sont pas au courant de quelle thérapie ils vont mener.</p> <p>Outcomes : La connaissance et l'adhérence au traitements sont les deux outcomes attendus</p>	<p>Les patients ayant participé la SCP ont montré un changement de connaissance significativement plus élevée à propos de leurs lymphome ($p=.01$) et ont montré une meilleure adhérence aux recommandations des physiciens : au vaccin de la grippe ($p=.02$) et à la coloscopie ($p=.02$) que ceux ayant reçu la WRC. Les interventions éducatives et communicatives ont plus d'impact sur l'amélioration de la connaissance de leurs maladies. Cette étude a eu des effets positifs dans le domaine de la connaissance et dans le domaine du comportement.</p>	<p>Limitations : Population limitée à des anglophones caucasiens. Il y a eu une faible adhérence à l'étude de la part des patients. Étude faite dans des endroits restreints ce qui rend la généralisation compliquée. La brièveté de l'étude.</p> <p>Généralisation : L'étude demande beaucoup de formations pour les physiciens pour qu'ils apprennent à parler au patient, selon l'endroit où ils sont (SPC-WRC). Cette étude est uniquement utile pour les oncologues. Celle-ci a beaucoup de limitations pour pouvoir la généraliser.</p> <p>Recommandations : Elargir l'étude à d'autres ethnies et augmenté la durée de l'étude.</p>

Tableau 12 : Tableau de synthèse de Patricia A. Parker et al. 2020 Etats-Unis Cancer worry and empathy moderate the effect of a survivorship-focused intervention on quality of life				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Expérimental</p> <p>Objectif : Comparer « Survivorship Care Plan » (SCP) et « Wellnes Rehabilitation Consultation » (WRC). L'objectif était d'observer l'impact des deux différentes consultations et évaluer les deux moyens potentiels : de l'empathie et de l'inquiétude au cancer.</p>	<p>Population : N=198 (patients) N=42 (médecins)</p> <p>Critères d'Inclusions : Nouveau diagnostiqué du Lymphome de Hodgkin et Lymphome diffus à grande cellules B âgé de 18 ans ou plus ; Anglophones ; Caucasiens.</p> <p>Critères d'Exclusion : troubles cognitifs, si pronostic ou comorbidité, physicien déclare inapproprié</p>	<p>Méthode : Essai randomisé en grappes</p> <p>Intervention : Quatre sites indépendants ont été sélectionnés, 2 grands sites et 2 plus petits mais avec le même nombre de patients en rémission d'un lymphome de Hodgkin ou non hodgkinien. Les patients ont été recrutés à travers leurs oncologues. Les patients ont eu des rendez-vous à 1,3,6, 9 et 12 mois et les résultats finaux sont perçus à partir des 12 mois. Les médecins ont reçu une formation aux techniques de communication différentes (SCP ou WRC). Les oncologues affectés au groupe SCP ont eu une formation de 5h sur les techniques de communication. Les physiciens affectés au groupe WRC ont eu un entraînement de 2h spécialisés sur le bien-être et le mode de vie. Le groupe expérimental a appliqué ces techniques lors d'un rendez-vous au cabinet axé sur la survie. Alors que le groupe témoin à axée la discussion sur l'alimentation saine et l'exercice. L'intervention étudiée était penchée sur la QV des patients et l'empathie perçue du médecin.</p> <p>Outcome : Les outcomes attendus sont la QV physique, psychosocial, spirituel et social, ainsi que le bien-être.</p>	<p>Au niveau des mesures psychosociales, l'inquiétude a diminué de manière significative ($p<0,001$) et une augmentation de l'empathie perçue du médecin ($p<0,001$), ainsi qu'une augmentation de la QV (physique $p<0,001$; psychologique $p=0,03$; social $p<0,001$). Les effets du temps étaient significatifs pour l'empathie ($p<0,001$), l'inquiétude ($p<0,001$) et les domaines de QV physique ($p=0,005$) et sociale ($p=0,004$). Les patients du groupe SCP perçoivent une plus grande empathie de la part des médecins que ceux du groupe WRC ($p=0,04$). Un an après l'intervention, l'intervention n'a pas montré un effet sur la QV ($p>0,10$). Les résultats ont montré que l'intensité de l'inquiétude face au cancer était un moyen significatif sur les effets de l'intervention sur la QV physique ($p=0,04$), social ($p=0,04$), spirituel ($p=0,01$). L'empathie perçue était un moyen significatif des effets sur la QV physique ($p=0,004$), psychologique ($p=0,04$) et social ($p=0,01$). Les effets bénéfiques de l'intervention étaient plus prononcés chez les patients qui avaient initialement déclaré des niveaux plus élevés d'inquiétude lié au cancer.</p>	<p>Limites : participants principalement des caucasiens non hispaniques et anglophones. Études faites dans des hôpitaux universitaires.</p> <p>Généralisation : L'étude demande beaucoup de formations pour les médecins. Cette étude est uniquement utile pour les oncologues. Puis celle-ci a beaucoup de limites pour pouvoir la généraliser.</p> <p>Recommandations : Examiner l'impact des plans de soins aux survivants dans des populations plus diversifiées sur le plan ethnique, culturel et socio-économique. Les cliniques d'oncologies communautaires et des hôpitaux permettrait de mieux comprendre la généralisation des résultats.</p>

7. DISCUSSION

Ce chapitre aborde la discussion en lien avec la problématique. Celle-ci est mise en relation avec les études vues précédemment. D'autres articles seront mobilisés dans ce chapitre afin de renforcer les connaissances identifiées. Tout ceci sera étroitement lié à l'ancrage disciplinaire qui, pour rappel, est celui du *Human Caring* de J. Watson. La discussion s'articulera autour du tableau synoptique en suivant sa logique tout en faisant des mises en lien avec l'ancrage disciplinaire.

7.1. Design

Les études choisies sont majoritairement des RCT, excepté l'étude de Banerjee et al., 2015, la première difficulté a été la comparaison de certaines études entre elles. En effet, l'étude « mère » (Parker et al., 2018) et les études « filles » (Parker et al., 2020 et Banerjee et al., 2015) sont des études qui ont été faites dans un but similaire sans toutefois avoir la même population. Grâce aux grilles CONSORT, nous avons pu remarquer un manque d'information dans certaines études, tel que le type de randomisation, les critères d'exclusion, les raisons pour lesquelles les études sont interrompues, ainsi que l'explication de la détermination de l'échantillon. Nous nous sommes questionnés sur la fiabilité de ces études. Est-ce que le manque d'information vient du fait que les auteurs n'avaient pas ces informations ? Si c'est le cas, est-ce que ce manque d'information aurait pu mener à des résultats différents ?

7.2. Population

La population des patients est hétérogène, car dans les différentes études les participants sont atteints de pathologies différentes : LH et LNH (Hathiramani et al., 2020, Taylor et al., 2019, Courneya et al., 2009, Banerjee et al., 2015, Parker et al., 2018 et Parker et al., 2020), uniquement LNH (Chuang et al., 2017) ou encore tous les type de cancer (Van Der Hout et al., 2019 et Breitbart et al., 2012).

Lors des différents stades de leur maladie : en cours de traitements (Chuang et al., 2017, et Breitbart et al., 2012), en rémission (Hathiramani et al., 2020, Taylor et al., 2019, Parker et al., 2018, Parker et al., 2020 et Banerjee et al., 2015) et en cours de traitement et en rémission (Courneya et al., 2009)

Cela apporte une complexité dans l'analyse comparative des études. De plus, cela nous interroge sur l'impact des résultats dû à la différence de population que ce soit au niveau du stade du cancer ou du temps entre la rémission et l'étude.

Un autre aspect de nos études est qu'elles ont été réalisées dans des pays différents (Angleterre, Hollande, Taiwan, Canada, Etats-Unis d'Amérique, Australie). Cela nous amène à nous demander si les résultats auraient été différents selon la culture et les traditions de chaque pays.

Étant donné les résultats de nos études mis en lien avec les pays où elles ont été produites, on ne peut qu'admettre qu'il n'y a pas tant de variations selon les publics et les traditions propres au pays. En effet, les interventions expérimentées sur des outcomes de QV, de santé générale et de compétences cognitives ont majoritairement eu un impact positif sur les cibles recherchées. Seul l'activation du patient dans l'étude de Van der Hout et al., 2019, n'a pas eu un impact significatif (cf. Résultats, chapitre 5.2.5.).

Dans les études Parker et al., 2018, Parker et al., 2020, Banerjee et al., 2015, les participants ont amélioré leurs compétences de communication, ce qui a eu comme effet une amélioration de leurs QV. Celle-ci est due à la sensation d'unification entre le soignant et le soigné. Les patients se sentent plus en confiance ce qui mène à des entretiens de meilleure qualité pour les personnes soignées. Selon J. Watson, le *Caring* a comme principe d'englober de manière holistique les patients et les aider grâce à une relation personnelle profonde (Fawcett, 2002). Cela favorise une connexion d'humain-à-humain, le *transpersonal* comme le nomme J. Watson. Cette spiritualité est une ressource pouvant être décisive à la bonne guérison du patient (Alligood, 2014).

Cela nous a permis de poser l'hypothèse suivante : L'empowerment des patients atteints de LH et LNH est-il important pour favoriser une amélioration de la QV ?

Le point essentiel pour favoriser l'empowerment est l'interaction de l'expertise professionnel du soignant en connexion avec l'expertise empirique du patient. Ainsi, l'individu acquiert des connaissances concernant sa maladie et ceci selon ses capacités, ce qui lui permet de devenir acteur de sa santé (Powers & Bendall, 2003).

Une autre étude réalisée en 2008 sur l'amélioration de la santé via l'empowerment d'un patient a montré que chez les patients atteints de n'importe quelle maladie chronique, une meilleure adhérence aux traitements est observée quand le patient est acteur de sa santé (Powers & Bendall, 2003). Cela démontre la réelle importance de l'empowerment chez les patients atteint d'une maladie chronique.

7.3. Intervention

La plupart de nos études (Van Der Hout et al., 2019, Taylor et al., 2019, Chuang et al., 2017, Parker et al., 2018, Parker et al., 2020 et Banerjee et al., 2015) considère la communication comme un moyen pour permettre un apprentissage ou une écoute

attentive de la part d'un professionnel afin d'améliorer la QV de la personne soignée. Par la même occasion, les résultats liés à une intervention la mobilisant sont bénéfiques pour la majorité des participants, cela montre l'importance de son impact dans la pratique infirmière au sein d'une institution de santé. Les infirmiers jouent un rôle important en oncologie pour l'accompagnement des patients et de leurs familles. En effet, les infirmiers passent plus de temps avec le patient que d'autres professionnels de la santé. Les patients disent se sentir plus confortables de parler avec leur infirmier (Banerjee et al., 2017). Pourtant la communication entre les infirmiers et les patients n'est pas toujours optimale.

Plusieurs études ont prouvé que le manque de communication peut causer des effets négatifs dans la prise en soins, comme une diminution de la compliance et une augmentation de l'anxiété et qui est associée avec une pauvre QV (Banerjee et al., 2017). Cela souligne l'importance de l'implantation d'une intervention sur les techniques de communication pour améliorer la QV. Il y a d'autres interventions telles les massages thérapeutiques (Breitbart, et al., 2012), la relaxation (Hathirami, et al., 2020 & Chuang, et al., 2017) et le sport (Courneya, et al., 2009 & Hathiramani, et al., 2020 qui ne mobilisent pas toutes le même mode d'intervention. Ces interventions ont amené des résultats probants ou similaires à celles sur la communication.

Par ailleurs, la durée de l'intervention peut être un facteur pouvant changer le résultat d'une étude. En effet, la durée de l'intervention de nos études va de 21 jours (Chuang et al., 2017) à 12 mois (Parker et al., 2018, Parker et al., 2020 et Van Der Hout et al., 2019). Il y a aussi des d'études qui la conduisent entre trois (Hathiramani et al., 2020, Courneya et al., 2009) et six mois (Taylor et al., 2019). Cela n'a pas montré de réelle influence sur les résultats. Malgré la durée variable de l'intervention une amélioration significative de la QV peut être perçue dans les études analysées.

Le lieu de l'intervention est à prendre en considération car quand bien même un bon nombre d'interventions ont été réalisées dans un cadre hospitalier (Chuang et al., 2017, Van Der Hout et al., 2019, Breitbart et al., 2012, Taylor et al., 2019, Parker et al., 2018, Parker et al., 2020 et Banerjee et al., 2015), il y a tout de même des interventions qui ont été faites à domicile (Hathiramani et al., 2020, Chuang et al., 2017 et Courneya et al., 2009) en autonomie ou dans un cadre divers (Breitbart et al., 2012). Selon l'endroit où l'intervention a été effectuée, le cadre et le suivi de l'intervention a pu être différent. Les interventions à domicile créent de l'empowerment, le patient devient acteur de sa santé, mais il est possible que le cadre soit moins rigoureux vu que les participants ne sont pas suivis comme à l'hôpital où le taux d'observance thérapeutique est en général excellent puisque les traitements sont préparés et donnés aux patients.

La transition entre le milieu hospitalier et le domicile n'est pas chose aisée pour les patients, de plus, pour certains d'entre eux, ils rentrent à domicile avec de nouveaux médicaments qu'ils doivent parfois prendre quotidiennement (Schneider et al., 2013). D'après des études faites à l'étranger puis transposer en Suisse, seulement 50% des personnes atteintes de maladies chroniques prennent leurs traitements de manière régulière à domicile. (Info Suisse, 2012).

L'éducation thérapeutique va jouer un rôle clé pour rendre le patient acteur de sa maladie pour le responsabiliser sur les bénéfices d'une bonne observance thérapeutique. En effet, grâce à différentes techniques (SMS, alarme, semainier, carnet de bord), le patient va créer ses propres habitudes de prise de traitement (Schneider et al., 2013).

Dans la relation de soin selon la théorie de J. Watson, le champ phénoménal est pris en compte. Le champ phénoménal correspond aux expériences vécues par le patient et le soignant et leurs cadres de référence, ainsi il est composé des sentiments, de croyances spirituelles, de perceptions et de l'environnement. Dans un moment comme celui-ci *le Caring* permet de prendre conscience du vécu de la personne soignée. Lors des moments où les perceptions et les expériences de chacun sont partagées, l'opportunité de décider les actions à prendre dans la relation favorise l'empowerment (Cara & O'Reilly, 2008).

Le rôle infirmier prend tout son sens dans l'éducation thérapeutique, car il va essayer dans un premier temps de trouver, puis dans un deuxième de remédier aux limites pouvant causer une mauvaise observance thérapeutique. L'infirmier va évaluer selon cinq critères si le patient est apte à prendre son traitement efficacement et de manière autonome. Dans ces cinq critères (cf. Annexe II) sont retrouvés les connaissances du patient quant à sa pathologie, les attentes du traitement imaginé, sa capacité à gérer la prise de manière autonome, les bénéfices perçus du traitement et enfin, la compréhension des barrières et d'éléments facilitateurs. Pour cela, il va s'aider tout d'abord de la théorie enseignée au patient, ainsi qu'une batterie de questions (cf. Annexe III) pouvant jauger si le patient va bien observer son traitement ou non selon son propre bon sens (Schneider et al., 2013).

7.4. Instruments de recherche

Au cours de ce travail, les études sélectionnées ont utilisé des échelles de mesure en lien avec les interventions. Tout d'abord nous allons comparer les deux échelles qui évaluent la QV, la MQOL présente dans l'étude de Breitbart, (2012) et QLQ-C30 utilisées chez Van Der Hout, (2019) Hathiramani, (2020) et Chuang, (2017). Ensuite nous allons comparer la différence entre les formes courtes et les formes longues de ces différentes échelles.

Les échelles MQOL et QLQ-C30 prennent en compte la QV sous un large spectre, avec des items en lien avec la QV physique, émotionnelle et les symptômes physiques. Elles ne peuvent pas être comparées, car la MQOL est utilisée pour les patients en phase terminale jusqu'au décès (Cohen, s.d.). Cependant, la QLQ-C30 est utilisée pour évaluer la QV chez les personnes atteintes de cancer. Nous ne pouvons pas comparer ces échelles, car elles évaluent des populations à des stades différents de la maladie.

De plus dans l'étude de Taylor et al., 2019, deux échelles utilisent la forme courte, la SF-SUNS avec 30 items, pour les besoins non-satisfaits des patients et la DASS-21, pour évaluer la dépression, l'anxiété et le stress. Un article écrit par Campbell et al., (2014) a été menée pour évaluer l'impact d'une forme plus courte de la SUNS, qui a 89 items. Cette étude conclut qu'il n'y a pas de différence entre les deux formes de cette échelle (Campbell et al., 2014).

Les besoins non-satisfaits des patients sont étroitement liés avec la QV. En effet, selon la hiérarchie des besoins de A. Maslow, les besoins fondamentaux impactent la QV de manières positives à condition que ceux-ci soient jugés bénéfiques pour la personne. Ces besoins permettent de la création d'un bien-être psychique, environnementaux et socio-affectifs pour celle-ci. La notion de « bien-être » est spécifique à chaque individu, mais il y a quand même des bases de besoins qui sont généralisables pour chaque individu pour améliorer la QV. La hiérarchie de A. Maslow présente cinq niveaux de besoins allant des besoins primaires jusqu'aux besoins-aspirations. Ils sont mentionnés dans la figure ci-dessous (Tap & Roudès, 2008). Plus les besoins sont accomplis, plus une sensation d'unification entre l'infirmier et le patient peut se créer. Et par cette unification, l'estime de soi peut apparaître ce qui peut favoriser l'empowerment du patient et créer un lien fort entre le soignant et le soigné (Alligood, 2014).

La « hiérarchie des besoins » d'A. Maslow

La « hiérarchie des besoins » d'A. Maslow est souvent appelée, à tort, « pyramide ». A. Maslow ne l'ayant jamais présentée ainsi. Cette hiérarchie évoque cinq niveaux de besoin, depuis les besoins primaires jusqu'aux besoins-aspirations

1. Physiologiques, pour le maintien de la vie ;
2. Protection et sécurité émotionnelle ;
3. Besoins sociaux : amour et appartenance ;
4. Estime de soi et des autres ;
5. Accomplissement, réalisation de soi.

Figure 3 : Hiérarchie des besoins de A.Maslow

Tiré de : Tap, & Roudès, (2008).

La Dass-21 est une forme raccourcie de la DASS, qui comporte 42 items. Une étude a démontré la validité de cette version courte (Parker et al., 2020).

7.5. Outcomes

Pour une meilleure compréhension des résultats des différentes études en lien avec la QV, nous avons réparti les instruments de recherche et donc les outcomes mesurés en plusieurs sous-chapitres pour les discuter : (a) la QV générale, physique, sociale, spirituelle et psychique ; par la suite nous aborderons, (b) le thème de la santé générale en lien avec la fatigue et (c) les compétences cognitives, plus précisément l'autonomie.

7.5.1. Qualité de vie générale

Les études de Courneya et al., 2009, Van der Hout et al., 2019, Hathiramani et al., 2020, Chuang et al., 2017, Breitbart et al., 2012, Parker et al., 2020 évaluent cet outcome. Bien que les populations soient toutes différentes ainsi que les interventions, les résultats obtenus à court terme pour la QV générale sont tous positifs. En revanche, trois des études démontrent (Van Der Hout et al., 2019, Parker et al., 2020 et Chuang et al., 2017) qu'il n'y a plus d'effets significatifs sur la QV générale à long terme. Les trois autres études (Courneya et al., 2009, Hathiramani et al., 2020, Breitbart et al., 2012) n'ont pas de suivi à long terme et donc, ne connaissent pas les effets de leur intervention dans le temps. Cela nous laisse à penser que le maintien dans la durée des interventions est important afin de garder de manière constante une amélioration de la QV générale.

Le but de la relation de *Caring* transpersonnelle est de protéger, améliorer et préserver la dignité humaine ainsi que de garder l'intégralité et l'harmonie de la personne soignée. L'unicité du soignant et de la personne soignée sont fondamentales à cette relation (Cara & O'Reilly, 2008) ; cela implique qu'un suivi au long terme pourrait aider à obtenir de meilleurs résultats grâce à cette connexion d'humain-à-humain. Un des processus Caritas de J. Watson concerne le maintien d'une relation d'aide et de confiance.

En ce qui concerne plus particulièrement l'étude de Van der Hout et al., 2019, la population cible sont des survivants d'un minimum de deux années de différents cancers. Les résultats obtenus sont positifs mais nous nous posons la question de l'impact de l'étude sur sa population. Pour une meilleure généralisation de l'étude, l'application Internet pourrait être disponible pour toute personne en cours de traitement ou en rémission d'un cancer et à n'importe quel stade de celui-ci. Cette application mobile offrirait des informations aux personnes atteintes de cancer sur leurs pathologies mais serait individuelle alors que les bases de la théorie de J. Watson préconisent une relation de *Caring* sous forme de connexion d'humain-à-humain.

7.5.2. Qualité de vie physique

Les études de Courneya, et al. 2009 et de Hathiramani, et al. 2020 se sont penchées sur la QV physique. Deux études comparent les bienfaits de l'aérobic par rapport à la relaxation et aux soins de base. Dans les deux cas, les exercices physiques type aérobic ont eu un impact bénéfique pour les participants sur leur QV physique sur une même période. On peut imaginer que le sport a un impact positif sur des personnes atteintes de lymphome et qu'il peut être conjointement lié à des cycles de chimiothérapie sans pour autant avoir un impact néfaste sur les personnes.

De plus, l'activité physique est une thérapie souvent oubliée des médecins généralistes chez ce type de patients qui se concentrent plutôt sur les cycles de chimiothérapie. Son rôle est primordial pour la QV et le bien-être des personnes. Des cours peuvent être facilement modulables pour permettre aux plus grands nombres de pratiquer. A noter qu'il est important pour la population entière de pratiquer une activité physique d'au moins 30 minutes, cinq fois par semaine et pourquoi pas rajouter des activités de renforcement musculaire (France Lymphome Espoir, 2018)

7.5.3. Qualité de vie sociale

L'étude Hathiramani et al., 2020 et l'étude Parker et al., 2020 traitent de la QV sociale. La population de l'étude Parker et al., 2020 sont les médecins mais les effets des outcomes sont sur les survivants LH et LNH alors que pour Hathiramani et al., 2020, la population cible sont les survivants du LH et LNH. Dans ces deux études les interventions sont différentes ainsi que les résultats. Nous pouvons tirer la conclusion suivante : les interventions de type physique ne vont pas avoir un impact sur la vie sociale des survivants du LH et LNH.

En revanche, les interventions qui visent une formation des professionnels de santé aident à améliorer la QV sociale des participants (Parker et al., 2020). Dans ce cas précis, nous voyons l'importance de la formation des soignants pour améliorer la QV des patients.

Pour J. Watson le soin est décrit comme transpersonnel car il y a la connexion humaine. Cette connexion est capable de guérir. Le but du soin est d'aider l'autre à atteindre une harmonie espritcorpsâme, ce qui va aider à une guérison de soi (Alligood, 2014). L'infirmier aide la personne tout en préservant sa dignité et ses valeurs (Alligood, 2014). Il est nécessaire de former tous les professionnels de santé aux techniques de communication. Il est d'autant plus important de former les infirmiers, car ils jouent un rôle crucial dans l'approche au patient. De plus, vu la fréquence et la continuité de contact avec leurs patients et les familles, les infirmiers sont dans une position idéale

pour assumer un rôle fondamental dans le processus de santé (Banerjee et al., 2016). Les patients en oncologie et leur entourage ont besoin d'un soutien social et de là vient la nécessité d'une communication adéquate à propos de leurs diagnostic, pronostic et traitements (Banerjee et al., 2016).

7.5.4. Qualité de vie spirituelle

Les études de Parker et al., 2020 et Breitbart et al., 2012 évaluent la QV spirituelle au travers de leurs interventions principalement basées sur les techniques de communication et une intervention de type psychothérapie individuelle. Dans tous les cas, les interventions ont démontré des résultats bénéfiques sur une population complètement différente selon leur étude. On peut donc imaginer que l'amélioration de la QV spirituelle est étroitement liée à l'utilisation d'une technique de communication et à la psychothérapie afin de permettre à la personne de s'épanouir pleinement dans son introspection spirituelle.

Son accompagnement en est d'autant plus important et c'est là où le rôle infirmier prend tout son sens puisque l'infirmier va accompagner le patient vers sa définition de son bien-être spirituel dans la bienveillance, le non-jugement et l'écoute active afin de créer un lien de confiance avec ce dernier. C'est aussi et en premier lieu une réflexion pour le soignant qui doit se questionner sur son approche infirmière, ses expériences, ses forces et faiblesses. C'est pour lui aussi, une introspection spirituelle afin de faciliter la compréhension et de permettre un accompagnement plus sain (Hôpitaux Universitaire Genève [HUG] palliative care, 2018). « Aller à la découverte s'inscrit dans l'intention d'apprendre, de considérer l'autre comme un mystère à découvrir et non comme une somme de problèmes à résoudre » (Gora Da Rocha, 2018).

Ainsi le *Caring* demande une ouverture d'esprit et une présence spirituelle de la part de l'infirmier et ceci devient important pour la connexion d'humain-à-humain (Cara et O'Reilly, 2008).

La relation transpersonnelle dépasse l'ego du soignant et de la personne permettant de se concentrer sur le moment « ici, maintenant » pour créer une connexion spirituelle plus profonde (Cara et O'Reilly, 2008). Chez la personne, l'âme et l'esprit sont des aspects de la conscience qui ne sont pas limités par l'espace-temps. En tant que futurs infirmiers, nous trouvons pertinents d'explorer le domaine spirituel pour comprendre les courants énergétiques de l'existence de l'âme pour se rendre vers un voyage de guérison.

7.5.5. Qualité de vie psychologique

Les études en lien avec la QV psychologique sont celles de : Courneya et al., 2009, Taylor et al., 2019, Breitbart et al., 2012, Parker et al., 2020. Pour ce chapitre, la population cible est aussi différente selon les études que leur intervention respective tout en conservant des résultats bénéfiques pour les participants recrutés. La particularité de ce chapitre et la problématique mise en avant est l'étendue des outcomes recherchés. Il n'y a pas d'axe général nous permettant de faire une réelle comparaison entre les différents types d'outcomes. Ils traitent autant d'augmentation de certains facteurs (bonheur, QV psychologique), que de diminution d'autres (détresse psychologique, anxiété, dépression). Cette constatation est dommageable pour la discussion sur les impacts des interventions infirmières sur la QV psychologique, la santé mentale générale et les interventions qui pourraient être mises en place afin d'améliorer celles-ci. De plus Portner, 2015 démontre que les interventions centrées sur la personne peuvent être bénéfiques. Avoir une approche centrée sur la personne permet de voir le potentiel qu'elle a et qui elle est. C'est prendre au sérieux sa façon d'être et de s'exprimer pour l'aider à trouver son propre chemin et maîtriser sa réalité, c'est être avec elle et ne pas faire à sa place, c'est comprendre pour pouvoir rendre possible l'amélioration de sa QV (Portner, 2015).

La théorie de J. Watson se trouve dans le paradigme de transformation. Le paradigme de la transformation prend de manière holistique les êtres humains qui sont en évolution constante (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Ce paradigme consiste à « être avec » la personne ou la famille selon leur vision de la santé à partir de leur savoir et de l'interaction avec les professionnels de la santé. La pratique infirmière dans ce paradigme est centrée sur les expériences de santé vécues par le patient, la définition du bien-être de la personne et de son entourage. L'infirmier a ses connaissances et a les compétences pour donner la priorité aux préoccupations de la personne et à celles de sa famille ce qui permet de créer une relation transpersonnelle (Pepin et al., 2010). Il les accompagne dans leurs nouvelles expériences de santé tout en suivant leur rythme (Pepin et al., 2010). Cet accompagnement, permet au patient de se sentir au centre de sa santé, ce qui le valorise et renforce d'avantage le partenariat soignant- soigné.

7.5.6. Santé générale : Fatigue

Les études de Courneya et al., 2009, Hathiramani et al., 2020 et de Chuang et al., 2017 évaluent la fatigue. Certes les populations et les interventions sont différentes, mais les résultats au cours des études démontrent une diminution de la fatigue. Les interventions sont sur le court terme, deux durent 12 semaines (Courneya et al., 2009, Hathiramani et

al., 2020) et la dernière a une durée de 21 jours (Chuang et al., 2017). Il serait intéressant de connaître les effets de ces interventions à moyen et long terme, afin de connaître leurs bénéfices sur les patients, qu'ils soient LH et LNH, en cours de traitement ou survivants. Selon nous, il serait favorable de conserver un suivi ou de maintenir différentes interventions en privilégiant l'autonomie des patients dans le but de diminuer cette sensation de fatigue. D'après les HUG, (2021), la fatigue est un symptôme possible du cancer et un effet secondaire dû aux traitements. De plus, la relaxation et les massages peuvent diminuer le sentiment de fatigue et sont de bons moyens pour réduire les troubles du sommeil. La fatigue est souvent associée à une perturbation du sommeil, ce qui réduit la QV et rend le pronostic plus grave. Beaucoup de personnes atteintes d'un cancer, dont des patients atteints d'un lymphome, rencontrent des difficultés à dormir (Courneya et al., 2012). L'étude de Courneya et al., 2012 met en place un exercice d'aérobic. Un des sous-groupes étudie les patients avec un lymphome avec une mauvaise qualité de sommeil, cette étude a montré une amélioration de celle-ci. Les patients atteints d'un LNH ont aussi constaté une amélioration de la qualité de sommeil ce qui a mené à une diminution de leur fatigue. Ce type d'intervention n'a pas eu d'effet pour les patients atteints d'un LNH sévère (Courneya et al., 2012). Nous pouvons conclure que les exercices physiques aideraient à améliorer la qualité de sommeil et par la suite, à diminuer la fatigue.

La fatigue peut se présenter comme une tristesse, des difficultés à se concentrer ou une perte de motivation ce qui entraînerait une diminution de la QV (HUG, 2021). Dû à une fatigue persistante et aux symptômes de celle-ci, la personne éprouve des difficultés à vivre le moment « ici, maintenant ».

La théorie de J. Watson englobe les concepts de l'esprit, la conscience, l'âme, l'holisme, les champs énergétiques, les ondes d'énergie, les échanges, la transcendance et la relation transpersonnelle (Alligood, 2014). La dimension spirituelle de la vie, la personne atteint la capacité de coexister avec le passé, présent et l'avenir durant le moment « ici, maintenant » (Alligood, 2014). L'expérience spirituelle ainsi que l'expérience sensorielle, mentale et émotionnelle définissent l'existence humaine (Alligood, 2014).

7.5.7. Compétences cognitives : Autonomie

Les études de Van der Hout et al., 2019 et Taylor et al., 2019 traitent du sujet de l'autonomie du patient dans leurs interventions respectives. L'étude de Van der Hout et al., 2019 n'a pas eu de différence significative lors de son intervention avec l'application en ligne. En effet, le groupe expérimental et de contrôle ont bénéficié de la même application à six mois d'intervalle ce qui n'a pas eu un grand impact sur l'apprentissage, puisque les deux groupes ont finalement eu le même niveau de connaissances à la fin

de l'intervention. De plus, les participants ciblés étaient des survivants du cancer d'au moins deux années ce qui nous laisse à penser que les participants ont engrangé un bon nombre d'informations durant leurs cycles de chimiothérapie. La même intervention pourrait être réalisée à nouveau avec une population de patients nouvellement diagnostiqués ou commençant leurs cycles de chimiothérapie afin de leur inculquer les connaissances de base. Par la suite, les participants pourraient eux-mêmes transmettre le savoir appris par l'application à diverses personnes ce qui permettrait l'empowerment du patient.

A l'annonce du diagnostic, les patients ont peu de connaissances, et par la suite ils vont en acquérir grâce aux différentes interactions avec les professionnelles de la santé. Par ces rencontres, les patients pourront mieux comprendre leur maladie et ce qu'elle signifie, avec ces contraintes. Grâce à la communication avec les professionnels de santé, leur savoir va s'étoffer et cela va leur permettre de gagner en autonomie. Cette dernière fait partie intégrante de la notion d'empowerment et permettra aux patients de se sentir intégrés dans la prise en soin, élément essentiel pour la suite de leur parcours hospitalier. Cette notion le rend également acteur au sein de l'équipe pluridisciplinaire et il deviendra un partenaire de soins, ce qui facilitera son adhésion thérapeutique.

Comme Gobert (2019) le mentionne, les patients sont confrontés à de nouvelles situations en lien avec leur maladie et au cours de leur vie, ils vont les intégrer et organiser leurs diverses expériences, afin d'améliorer leur autonomie et leurs connaissances en lien avec leur maladie.

Les soins infirmiers, pour J. Watson sont une pratique spirituelle que nous pouvons retrouver en mobilisant le processus de Caritas 3 « Être sensible à soi et aux autres en préservant les croyances et les pratiques individuelles » (Watson, 2007). La connexion d'humain-à-humain a une dimension spirituelle qui est capable de guérir (Alligood, 2014). Le soignant et la personne soignée s'unissent afin de transcender la souffrance et d'accéder à une grande harmonie. Il laisse au soigné la possibilité de vivre ses émotions et expériences d'une manière autonome pour le rendre libre de réaliser ses choix.

8. CONCLUSION

Au travers de la théorie du *Humain Care* de J. Watson, ce travail traite des interventions infirmières pouvant exercer une influence sur la QV des personnes atteintes de LH et LNH. A l'annonce du diagnostic, l'état mental du patient est affecté. Les expériences qu'il va traverser sont angoissantes et peuvent avoir un impact sérieux sur sa QV. Le rôle infirmier est important afin d'accompagner le patient vers sa guérison et son bien-être psychologique.

Neuf études ont été sélectionnées et analysées afin de mettre en lumière les impacts du lymphome sur la QV. Leurs résultats ont démontré une amélioration significative de la QV des participants par le biais d'interventions ciblées par outcomes sur la QV et ses différentes composantes, la santé générale et les compétences cognitives des patients (cf. Tableau 3). Par son aspect relationnel, la communication a été l'intervention la plus utilisée lors de nos études et celle-ci a contribué pleinement à favoriser la QV.

Le développement de l'apprentissage des patients par l'intermédiaire des professionnels permet la création d'une relation de confiance mais encore, elle procure aux patients des connaissances bénéfiques à leur maintien physique et mental. La personne soignée devient acteur de sa maladie, son avis devient alors primordial pour la prise en soin. La formation de soignants n'est pas à épargner puisqu'elle sert au maintien de bonnes pratiques collaboratives et à leur évolution.

La posture infirmière lors de la prise en soin est essentielle afin de permettre au patient d'avoir une personne de confiance au sein du contexte de santé en plus des proches aidants. L'infirmier va jouer un rôle de soutien et de formateur vis-à-vis du patient tout au long de son parcours. De plus, les interventions vues dans les études sélectionnées peuvent facilement être mises en pratique pour améliorer sa QV.

Au terme de ce travail, nous pouvons clairement identifier les difficultés dont font preuves les patients atteints de LH et LNH. L'amélioration de la QV durant et après la prise de traitement est essentielle à la bonne guérison des lymphomes. Le rôle infirmier dans la prise en soins va amener le patient vers son bien-être psychologique et physique en faisant preuve de soutien tout en jouant un rôle de formateur pour favoriser son empowerment. Les interventions comprenant la communication sont sans aucun doute des facteurs améliorant la QV et pouvant être mis en place facilement.

8.1. Apports et limites du travail

La revue de littérature nous a apporté une amélioration de nos connaissances sur le sujet de la QV des personnes atteintes d'un lymphome, ainsi qu'une amélioration de nos connaissances face à la prise en soin holistique et spirituelle grâce à la mise en valeur du *Human Caring* à travers la théorie de J. Watson.

Grâce à ce travail, nous avons pu remarquer l'importance du rôle du professionnel de santé face au changement de la QV d'un patient.

Toutefois, cette revue présente certaines limites. En effet, nos études manquent d'homogénéité, ce qui a compliqué la comparaison des résultats et la discussion des éléments essentiels de notre travail. La population de nos études reste, malgré tout très similaire.

Trois de nos études sont issues du même protocole. Il est vrai que cela a amené une approche intéressante à notre travail en montrant plusieurs analyses et approches différentes concernant les professionnels soignants. Mais, cela a limité la richesse de nos résultats, puisqu'ils restent très proches.

Par ailleurs, une de nos études date de 2009, ce qui fait d'elle une étude ancienne dans le cadre de notre Travail de Bachelor. Pourtant, c'était notre choix d'utiliser cette étude au vu de sa pertinence avec notre sujet.

Finalement, le manque de littérature et surtout le manque de RCT nous a contraint à modifier notre population en l'élargissant, néanmoins cela nous a permis aussi d'évoluer et d'élargir nos connaissances.

8.2. Recommandations

8.2.1. Clinique

Il est d'importance capitale que les patients soient pris en charge de manière holistique, particulièrement dans les services d'oncologie. Les différents cancers et leurs traitements impactent significativement la QV et la manière de vivre des patients. Il est donc primordial de former les différents professionnels de santé aux différentes techniques de communication afin de créer une meilleure relation entre le soignant et le soigné. D'après Fawcett (2013), le *Caring* est la forme d'engagement la plus importante afin d'entourer l'être humain et de prendre en compte ses valeurs. Cette philosophie permet de renforcer le lien en améliorant la compliance du patient. Il faudrait former le personnel soignant à l'importance de la prise en soins de manière holistique en prenant en compte de l'environnement du patient, tout permettant au soigné de se sentir intégré

dans ses soins, cette vision permet une meilleure guérison et évite la diminution de la QV.

Les deux études de Parker (2018, 2020), ont démontré qu'une formation du personnel soignant aux diverses techniques de communication ont permis une amélioration de la QV et une meilleure adhérence thérapeutique des participants. Des formations pour les professionnels de santé devraient être proposées afin d'améliorer les techniques de communication de ces derniers, ceci dans l'intention de favoriser la compliance des patients par le biais d'une confiance réciproque.

A l'annonce du diagnostic, les patients ne sont pas encore experts de leur maladie, c'est le rôle des soignants de leur expliquer la maladie, les symptômes et les différents traitements avec leurs effets secondaires. Au fil du temps, grâce aux différents entretiens le patient améliore son empowerment et sera plus autonome et deviendra expert de sa maladie. Dans les unités d'oncologie il sera important d'approfondir les connaissances du personnel soignant sur les différents cancers, les effets secondaires des traitements pour pouvoir proposer des actions dans le dessein d'améliorer la QV des patients. En outre, il serait primordial de favoriser l'empowerment et l'autonomie des patients au travers des entretiens infirmiers pour approfondir et renforcer la communication avec les personnes atteintes d'un cancer afin qu'elles puissent évoluer en devenant expertes de leurs santé.

8.2.2. Recherche

En ce qui concerne les recommandations pour la recherche il a été mentionné dans les études que le nombre de participants aux études pourraient être agrandi afin d'obtenir plus de résultats et ainsi, une représentation de la population plus exacte (Chuang et al., 2017).

Les disparités au niveau du genre ont été remarquées dans deux études (Hathiramani et al., 2020 et Taylor et al., 2019). En effet un nombre disproportionné du genre masculin était présent comparé au sexe féminin ce qui ne reflète pas la population générale, mais celle atteinte de lymphomes. Le temps de sélection ou les lieux pourraient être agrandis afin de permettre à plus de femmes de participer. Dans les études de Parker et al., 2018, 2020, les différentes populations ne sont pas toute représentées de manière uniforme. Les critères d'inclusion stricts ne permettent pas la possibilité à d'autres patients de participer à l'étude et donc, la population n'est pas pleinement étudiée. La fermeture à certaines populations en fonction de leur genre et de leur origine pour ce type d'étude devrait être argumentée sérieusement afin de comprendre les raisons de ce choix.

Les lieux des interventions pourraient aussi être élargis à des cliniques d'oncologie communautaires ou à différents hôpitaux pour permettre à un plus grand nombre de

participants d'y prendre part. Cela donnerait des résultats plus réalistes de la population générale, ce qui pourrait améliorer les avancées de la médecine sur le sujet (Parker et al., 2020 ; Chuang et al., 2017). Concernant la formation du personnel, une application, un logiciel ou une brochure pourrait être créée afin que les participants puissent revenir sur les éléments vus durant l'intervention pour se souvenir des informations et permettre le partage de connaissances avec d'autres collègues au moyen de ce support (Banerjee et al., 2015).

Pour une meilleure évaluation de l'amélioration de la QV, il serait intéressant d'augmenter la durée de l'étude et des interventions jugée trop courte par les patients et médecins en formation (Parker et al., 2018).

L'étude de Taylor et al., 2019 a mis en valeur l'importance du soutien infirmier auprès des survivants du LH et LNH, un essai randomisé contrôlé pourrait être créé afin de comparer le soutien infirmier et le soutien médical.

En termes de recommandations pour la recherche de manière générale, les RCT portant sur la QV de personne atteinte de LH et LNH sont faibles. Les études existantes, par leurs interventions diverses et variées, démontrent des résultats convaincants quant à l'amélioration de la QV chez les participants. De nouvelles études pourraient voir le jour afin de permettre une avancée thérapeutique sur la santé mentale pour une population atteinte de cancer en premier lieu LH et LNH mais pourquoi pas, par la suite, généralisée auprès de la population atteinte de cancer ! Les difficultés mentales sont un fléau dans la société actuelle et la prise de conscience est réelle. La création d'interventions simples afin d'améliorer la QV est une priorité afin de maintenir un bien-être psychique de qualité auprès de la population.

8.2.3. Enseignement

Tout d'abord, il est important de rappeler que le LH et LNH sont des cancers. Bien que le taux de guérison et les chances de rémissions soient élevés, les patients atteints de ce type d'affection sont trop souvent oubliés ou mis de côté peut-être à cause de cette raison. Les lymphomes sont des types de cancer peu connus dans la population générale et pour preuve, les personnes dans le monde de la santé ou extérieur étaient surprises et se questionnaient sur la pathologie et l'impact de celle-ci sur le patient. Au même titre que d'autres cancers, il est important de faire de l'enseignement à la population. De plus, le LH touche une population de jeunes adultes ce qui peut bouleverser leur santé à un moment où il n'est pas attendu d'être atteint d'un cancer.

Les cours d'oncologie enseignés à la HEdS traitent de la pathologie cancéreuse, des divers stades et des prédispositions d'un patient atteint d'un cancer. Dans tous les cours dispensés, les lymphomes ne sont cités qu'une seule fois. Les connaissances sont donc

maigres pour un impact majeur sur la vie des personnes. Les cours ne traitent pas non plus pleinement des atteintes psychologiques que subissent les patients alors que les atteintes physiques sont mentionnées à plusieurs reprises. La HEdS durant ces cours a toujours mis un point d'honneur à nous enseigner la prise en soins holistique du patient or, quand on se penche sur les cours, on peut remarquer un manque flagrant d'apports sur le bien-être psychologique ainsi que l'empowerment du patient.

9. RÉFÉRENCES

- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theory : utilization & application*. (4 éd.). St. Louis : Elsevier Mosby.
http://data.rero.ch/01-R008921444/html?view=GE_V1
- Ansell, S. M. (2018). *Hodgkin lymphoma: 2018 update on diagnosis, risk-stratification, and management*.
<https://onlinelibrary.wiley.com/action/cookieAbsent>
- Bacqué, M.-H. & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? Idées économiques et sociales*, 173(3), 25.
doi :10.3917/idee.173.0025
- Bair, S. M. & Svoboda, J. (2019). *Response-Adapted Treatment Strategies in Hodgkin Lymphoma Using PET Imaging*. pp. 353-368. *PET Clin*. 14.
<https://doi.org/10.1016/j.cpet.2019.03.008>
- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Penn, S., Gallegos, T. E., Zaider, T.,... Parker, P. A. (2017). The implementation and evaluation of a communication skills training program for oncology nurses. *Translational Behavioral Medicine*, 7(3), 615-623.
<https://doi.org/10.1007/s13142-017-0473-5>
- Banerjee, S. C., Mana, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T.,... Bylund, C. L., (2016). Oncology nurses communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Educ Pract*. 16(1), 193-201.
doi: [10.1016/j.nepr.2015.07.007](https://doi.org/10.1016/j.nepr.2015.07.007)
- Banerjee, S. C., Matasar, M. J., Bylund, C. L., Horwitz, S., McLarney, K., Levin, T.,... Kissane, D. W. (2015). Survivorship care planning after participation in communication skills training intervention for a consultation about lymphoma survivorship. *Translational Behavioral Medicine*, 5(4), 393-400.
<https://doi.org/10.1007/s13142-015-0326-z>
- Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 4, 135-176. Accès
<https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-135.htm>
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J.,... Cassileth, B. R. (2012). Pilot Randomized Controlled Trial of Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1309. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.36.2517>
- Bryant, A. L., Smith, S. K., Zimmer, C., Crandell, J., Jenerette, C. M., Bailey Jr, D. E.,

- Zimmerman, S., Mayer, D. K. (2015). An Exploratory Path Model of the Relationships between Positive and Negative Adaptation to Cancer on Quality of Life among non-Hodgkin Lymphoma Survivors. *PsychosocOncol*, 310-331. doi: [10.1080/07347332.2015.1020978](https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1020978)
- Campbell, S., Hall, A., Sanson-Fisher, R., Barker, D., Turner, D., Taylor-Brown. (2013). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS) doi : 10.1007/s00520-013-2061-7
- Campbell, H. S., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R. W., Barker, D., Turner, D., & Taylor-Brown, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1071-1079. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2061-7>
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95(4), 37. <https://doi.org/10.3917/rsi.095.0037>
- Caruso, A., Vigna, C., Gremigni, P. (2018). The Cancer Worry Scale Revised for Breast Cancer Genetic Counseling doi: 10.1097/NCC.0000000000000511
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie (2021) *Les maladies chroniques*. Accès <https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/quest-ce-quune-maladie-chronique/>
- Cheson, B., Fisher, R., Barrington, S., Cavalli, F., Schwartz, L., Zucca, E., Lister, A. (2014). Recommendations for Initial Evaluation, Staging, and Response Assessment of Hodgkin and Non-Hodgkin Lymphoma: The Lugano Classification. *Journal of clinical oncology*, 32(27). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4979083/>
- CHUV centre des sarcomes. (2019). *Les sarcomes*. Accès <https://www.chuv.ch/fr/sarcomes/sarc-home/patients-et-famille/les-sarcomes/>
- CHUV service et laboratoire central d'hématologie. (2019). *Lymphomes*. Accès <https://www.chuv.ch/fr/hematologie/hem-home/professionnels-de-la-sante/maladies-et-traitements/lymphomes/>
- Cohen., R (s.d). McGill Quality of Life Questionnaire. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1749
- Courneya, K. S., Sellar, C. M., Stevinson, C., McNeely, M. L., Peddle, C. J., Friedenreich, C. M.,... Reiman, T. (2009). Randomized Controlled Trial of the Effects of Aerobic Exercise on Physical Functioning and Quality of Life in Lymphoma Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 27(27), 4605-4612. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.0634>

- Courneya, K. S., Sellar, C. M., Trinh, L., Forbes, C. C., Stevinson, C., McNeely, M. L.,...
Reiman, T. (2012). A Randomized Trial of Aerobic Exercise and Sleep Quality in Lymphoma Patients Receiving Chemotherapy or No Treatments. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-12-0075
- Davis, L. A., Fothergill-Bourbonnais, F., & McPherson, C. (2017). Le sens de la vocation d'infirmière en oncologie : S'investir pour aider vraiment. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 15-21. <https://doi.org/10.5737/236880762711521>
- De Weert- Van, O., Beaufort, I., Buwalda, V., de Leeuw, J., Goudriaan, A. (2017). The Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) as a Screener for Depression in Substance Use Disorder Inpatients: A Pilot Study <https://doi.org/10.1159/000485182>
- Drouet F., Cahub X., Pointreuc Y., Denis F., Mahéa M.A. (2010) Lymphome de hodgkin. *Cancer/Radiothérapie*, 14(1), 198-209
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2013). Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories (3 ed.). *Philadelphia: F.A. Davis*.
- Fawcett, J. (2002). The Nurse Theorists: 21st-Century Updates—Jean Watson. *Nursing Science Quarterly*, 15(3)
- Ferrell, B. R., Hassey-Dow, K., Grant, M. (2012). Quality of Life Patient/Cancer Survivor Version (QOL-CSV)
- Fermé, C., & Reman, O. (2004). Lymphome de Hodgkin de l'adulte. *EMC - Hématologie*, 1(4), 115-134.
<https://doi.org/10.1016/j.emch.2004.08.001>
- Floucaud, V. & Poupblanc, S. (s.d.) Prise en compte de la dimension spirituelle chez le patient atteint de cancer hématologique en vue d'améliorer sa qualité de vie.
<https://resspir.org/wp-content/uploads/2018/11/Ch-9-Floucaud.pdf>
- Fondation contre le cancer (s.d.). *Les types de cancers*. Accès
<https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/les-types-de-cancers>
- Fondation contre le cancer (s.d.). *Lymphome Hodgkinien (Maladie de Hodgkin)*. Accès
<https://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/lymphome/lymphome-hodgkinien-maladie-de-hodgkin/sympt-mes>
- France Lymphome Espoir (2018). Activité physique et lymphome : la recherche court après les preuves. *Malades des sport*. Accès
<https://maladesdesport.fr/activite-physique-et-lymphome-la-recherche-court-apres-les-preuves/>
- Frighetto, L., Marra, C., Bandali, S., Wilbur, K., Naumann., T. (2004). An assessment of quality of sleep and the use of drugs with sedating properties in hospitalized adult

- patients. doi: 10.1186/1477-7525-2-17
- Gates, P., Krishnasamy, M. & Seymour, J. (2012). Insights into the development of nurse-led survivorship care intervention for long-term survivors of Hodgkin Lymphoma. *The Australian Journal of Cancer Nursing*, 13(1), 4-10.
- Gobert, E. (2019). La question de l'autonomie en oncologie. *Éthique & Santé*, 16(4), 171-177. <https://doi.org/10.1016/j.etique.2019.11.001>
- Gómez-Almaguer, D., González-Llano, O., Jiménez-Antolinez, V., Gómez-De León, A. (2019). Treatment of classical Hodgkin's lymphoma in children and adolescents. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31021660>
- Hathiramani, S., Pettengell, R., Moir, H., & Younis, A. (2021). Relaxation versus exercise for improved quality of life in lymphoma survivors—A randomised controlled trial. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(3), 470-480. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00941-4>
- Haute Autorité de Santé (2018) *Evaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. Accès https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
- Hôpitaux Universitaires de Genève (2018). *Accompagnement spirituel*. Accès https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_palliative/document_s/accompagnement_spirituel.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2021). *Fatigue*. Accès <https://www.hug.ch/oncologie/fatigue>
- Iliceto, P et Fino E., (2015). Beck Hopelessness Scale (BHS) A second.order confirmatory factor analysis <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000201>
- Info suisse. (2012). *Le magazine des assureurs-maladie suisses*. [Brochure] Accès https://www.santesuisse.ch/fileadmin/sas_publication/pdf/2012/fr_iss_nr_06_fr_gzd.pdf
- Jerónimo, M., Silva, S., Benedito, M., Brito, M.J., (2015). Linfoma de Hodgkin e Autoimunidade: Existirá uma relação? *Acta Med Port.* 28(6), 749-753.
- Klimm, B., Diehl, V., Enger, A. (2005). Maladie de Hodgkin. *Rev Med Suisse*, 1. <https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-44/1954>
- Le lymphome Canada (2020). *Le lymphome de Hodgkin*. Accès <https://www.lymphoma.ca/fr/le-lymphome/lymphoma-101/les-differents-types-de-lymphomes/le-lymphome-de-hodgkin>
- Leitfaden. (2016). Lymphomes guides pour les personnes touchées et leurs proches. *Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige*, 3e éd.

<https://www.lymphome.ch/lymphome-wAssets/docs/Infomaterial-Broschueren-deutsch/Leitfaden-2016-Web-F.pdf>

Ligue contre le cancer. (2017). *Les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens* [Brochure]. Accès

<https://boutique.liguecancer.ch/files/klis/webshop/PDFs/francais/les-lymphomes-hodgkiniens-et-non-hodgkiniens-022080012111.pdf>

Ligue contre le cancer. (2020). *Les chiffres du cancer*. Accès

<https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/>

Ligue contre le cancer. (s.d.). *Le lymphome hodgkinien (maladie de Hodgkin)*. Accès

https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-lymphome-hodgkinien-malade-de-hodgkin/?gclid=Cj0KCQjwjoH0BRD6ARIsAEWO9Dv1GZfixp7XWWL4YdAsjW-cdPW-tlrGIJ-Z-M40Y2oIkF1irNyGcmUaApFOEALw_wcB

Ligue contre le cancer. (s.d.). *Qu'est-ce que le cancer?*. Accès

https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/quest-ce-que-le-cancer/?gclid=CjwKCAjwmKLzBRBeEiwACCVihqRxZeZEHSGFHhwamrwmKXguovndUrmSkQor-vvuzGuArBawI-1QpxoCyJ4QAvD_BwE

Machado, M., Correia, A., Menezes Falcão, L., Pinto Ravara, L., (2004) Linfoma de Hogkin–Conceitos actuais. *Medicina Interna*, 11(4), 207-215.

https://www.spmi.pt/revista/vol11/vol11_n4_2004_207-215.pdf

Mendoza, T., Lin, C., Chang, A., Chen, M., Cleeland, C., Wang, X. (2006). Validation of the Taiwanese version of the Brief Fatigue Inventory doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.12.019

Moriceau, M., & Saltel, P. (2004). Comment améliorer la relation avec le patient en onco-hématologie? *Revue internationale de soins palliatifs*, 19(1), 3. <https://doi.org/10.3917/inka.041.0003>

NICER Interactive Atlas. (s. d.). Cancer en Suisse – Mortalité. Accès

<https://www.nicer.org/NicerReportFiles2018/FR/report/atlas.html?&geog=1>

Observatoire Suisse de la Santé. (2009). *Personnel de santé en Suisse - Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020*. Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_fact_sheet1_09_f_erratum.pdf

Observatoire Suisse de la Santé. (2015). *La santé en Suisse - Le point sur les maladies chroniques : Rapport national sur la santé 2015*. [Brochure]. Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf

Office fédéral de la santé publique OFSP (2019). *Le cancer en Suisse*. Accès

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-nichtuebertragbare-krankheiten/krebserkrankungen-schweiz.html>

- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (2019). Spiritual Well-Being Scale . American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/t00534-000>
- Parker, M. E., & Smith, M. C. (2010). *Nursing theories & nursing practice*. 4^{éd.} [https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=oMjXBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA3&dq=Parker,+M.+E.,+%26+Smith,+M.+C.+\(2010\).+Nursing+theories+%26+nursing+practice.&ots=-waSiTkDrQ&sig=3l7OghceteMdCXhV_VmK5jroTMg#v=onepage&q&f=false](https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=oMjXBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA3&dq=Parker,+M.+E.,+%26+Smith,+M.+C.+(2010).+Nursing+theories+%26+nursing+practice.&ots=-waSiTkDrQ&sig=3l7OghceteMdCXhV_VmK5jroTMg#v=onepage&q&f=false)
- Parker, P. A., Banerjee, S. C., Matasar, M. J., Bylund, C. L., Rogers, M., Franco, K.,... S., & Kissane, D. (2018). Efficacy of a survivorship-focused consultation versus a time-controlled rehabilitation consultation in patients with lymphoma : A cluster randomized controlled trial. 10.
- Parker, P. A., Banerjee, S. C., Matasar, M. J., Bylund, C. L., Schofield, E., Li, Y.,... Kissane, D. (2020). Cancer worry and empathy moderate the effect of a survivorship-focused intervention on quality of life. *Psycho-Oncology*, 29(6), 1012-1018. <https://doi.org/10.1002/pon.5371>
- Pépin, J., Kerouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e ed). Montréal : Chenelière Education
- Pörtner, M. (2015). L'Approche centrée sur la personne dans les soins quotidiens. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 22(2), 30. <https://doi.org/10.3917/acp.022.0030>
- Powers, T. L., & Bendall, D. (2003). Improving Health Outcomes Through Patient Empowerment. *Journal of Hospital Marketing & Public Relations*, 15(1), 45-59. https://doi.org/10.1300/J375v15n01_05
- Rocha, K. (2020). *Treating Lymphoma : An Overview*. 29(2), 15.
- Roper, K., McDermott, K., Cooley, M. E., Daley, K., Fawcett, J. (2009). Health-Related Quality of Life in Adults With Hodgkin's Disease The State of the Science. *Cancer nursing*, 13, 1-17. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181aa4a33
- Rossi, C., & Bastie, J. N. (2019). Actualités thérapeutiques dans les lymphomes non hodgkiniens et le lymphome de Hodgkin. *La Revue de Médecine Interne*, 40(4), 246-254. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.015>
- Schneider, M. P., Herzig, L., & Hugentobler, D. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : Des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Rev Med Suisse*, 9, 1032-6.
- Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F. Tattersall M. H. N., Beeney, L. J., Dunn,

- S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of oncology*, 14, 48-56. doi: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010>
- Science & Vie, hors série. (2010). *Chimiothérapie : elle seule peut s'attaquer Métastases*. Accès <https://www.science-et-vie.com/archives/chimiotherapie-elle-seule-peut-s-attaquer-metastases-17780>
- Scott, N., Fayers, P., Aaronson, N., Bottomley, A., De Graeff, A., Groenvold, M.,... Petersen, M. (2008). EORTC QLQ-C30 Reference Values.
- Société canadienne du cancer, lymphome non hodgkinien (s.d). Accès <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/non-hodgkin-lymphoma/signs-and-symptoms/?region=on>
- Soum-Pouyalet, F., Vega, A., Cousson-Gélie, F., (2009). Le « moral » en cancérologie : stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho-Oncol*, 3, 161-167. doi 10.1007/s11839-009-0142-0
- Tap, P., & Roudès, R. (2008). Qualité de vie, souffrances et identité(s). *Le Journal des psychologues*, 260(7), 41. <https://doi.org/10.3917/jdp.260.0041>
- Taylor, K., Chivers, P., Bulsara, C., Joske, D., Bulsara, M., & Monterosso, L. (2019). Care After Lymphoma (CALy) trial : A phase II pilot pragmatic randomised controlled trial of a nurse-led model of survivorship care. *European Journal of Oncology Nursing*, 40, 53-62. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.005>
- Trotman, J., & Barrington, S. F. (2021). The role of PET in first-line treatment of Hodgkin lymphoma. *The Lancet Haematology*, 8(1), 67-79. [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30357-4](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30357-4)
- Troy, J., Locke, S., Samsa, G., Feliciano, J., Richhariya, A., LeBlanc, T. (2019). Patient-reported distress in Hodgkin lymphoma across the survivorship continuum. *Support care cancer*. doi: [10.1007/s00520-018-4523-4](https://doi.org/10.1007/s00520-018-4523-4)
- Underhill, M. L., Hong, F., Jones, T., Sprunck-Harrild, K., Walsh, S. K., Boyajian, R.,... Partridge, A. (2017). Feasibility and Acceptability of a Web Site to Promote Survivorship Care in Survivors of Hodgkin Disease. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 1, 1-10. <https://doi.org/10.1200/CCI.17.00012>
- Van der Hout, A., van Uden-Kraan, C. F., Holtmaat, K., Jansen, F., Lissenberg-Witte, B. I., Nieuwenhuijzen, ... Verdonck-de Leeuw, I. M. (2020). Role of eHealth application Oncokompas in supporting self-management of symptoms and health-related quality of life in cancer survivors : A randomised, controlled trial. *The Lancet Oncology*, 21(1), 80-94. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30675-8](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30675-8)

Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Edinburgh: Churchill
Livingstone/Saunders

Watts, R., Botti, M., Hunter, M., (2010) Nurses' perspectives on the care provided to
cancer patients. *Cancer Nursing* 33. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181b5575a.

10. ANNEXES

10.1. Annexe I : Processus Caritas



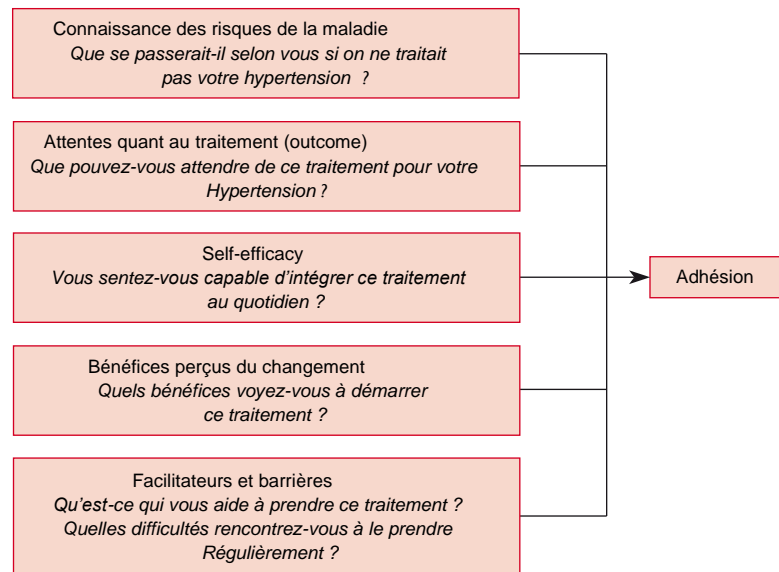
Version francophone (2015) des *Watson's 10 Caritas Processes*© (2007)

Les 10 Processus de Caritas de Watson	
1)	Soutenir les valeurs humanistes-altruistes à travers une pratique de bonté, de compassion et d'égalité avec soi et autrui.
2)	Insuffler la confiance ainsi que l'espoir et honorer les autres.
3)	Être sensible à soi et aux autres en préservant les croyances et les pratiques individuelles.
4)	Développer des relations d'aide, de confiance et de caring.
5)	Promouvoir et accepter les sentiments positifs et négatifs par l'écoute authentique du récit d'autrui.
6)	Utiliser des méthodes de résolution de problèmes scientifiques créatives pour réaliser une prise de décision empreinte de caring.
7)	Partager l'enseignement et l'apprentissage qui répondent aux besoins individuels et aux différents styles de compréhension de la personne.
8)	Créer un environnement de guérison, pour le soi physique et spirituel, qui respecte la dignité humaine.
9)	Assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base.
10)	S'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie.

Version originale 2007 :

Watson, J. (2007). 10 Caritas Processes TM. [Watson Caring Science Institute.](http://watsoncaringscience.org/about-us/caringscience-definitions-processes-theory/global-translations-10-caritas-processes/)
<http://watsoncaringscience.org/about-us/caringscience-definitions-processes-theory/global-translations-10-caritas-processes/>

10.2. Annexe II : Hiérarchie des besoins de A. Maslow



10.3. Annexe III : Education thérapeutique

Batterie de questions

Tableau I. Exemples de questions à poser aux patients
(Adapté de réf.⁹).

- A quel point pensez-vous que votre santé dépende de vos médicaments ?
- Le fait de devoir prendre des médicaments vous inquiète-t-il ?
- Craignez-vous parfois l'effet à long terme de vos médicaments ?
- Pensez-vous que vous seriez très malade si vous ne preniez pas vos médicaments ?
- Dans quelle mesure vos médicaments perturbent-ils votre vie ?
- Craignez-vous de devenir dépendant de vos médicaments ?
- Dans quelle mesure pensez-vous que vos médicaments permettent de garder votre maladie sous contrôle ?
- Est-ce embarrassant pour vous de prendre des médicaments ?
- Pensez-vous que le fait d'oublier un médicament de temps à autre a des conséquences sur votre santé à long terme ?
- Comment vivez-vous la prise de vos médicaments au quotidien ?
- Quelles informations supplémentaires pourrais-je vous donner quant à votre traitement ?
- Que ressentez-vous de positif en lien avec votre traitement ?