

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE FINALE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES (PROFIL MÉMOIRE)

PAR

NGNINTEDEM EULOGÉ ALAIN

EXPLORATION DES STRATÉGIES D'AUTOGESTION DES EFFETS
SECONDAIRES DES TRAITEMENTS COMBINÉS CONTRE LE CANCER

JUILLET 2021

Sommaire

Les traitements du cancer ont démontré une augmentation significative des taux de survie. Toutefois, les principaux traitements entraînent de nombreux effets secondaires auxquels chaque patient doit faire face. Lorsque les traitements sont combinés, les effets secondaires sont majorés et il est encore plus difficile pour les patients les recevant de faire face à ceux-ci. Pour accroître l'efficacité de la gestion de ces effets secondaires, il est pertinent de comprendre d'abord la façon dont se fait l'arrimage des connaissances acquises lors de l'enseignement par les soignants et l'expérience de vivre avec les désagréments induits par les traitements. Une étude descriptive qualitative ayant pour but de décrire les stratégies que les patients recevant les traitements combinés contre le cancer utilisent pour gérer les effets secondaires de ces traitements a été menée auprès de 14 participants. Les résultats démontrent d'une part; que les participants ont fait appel à leurs connaissances personnelles avant et après le début des traitements, à l'expérience des professionnels de santé et celle des groupes de soutien et blogues pour faire face aux ES; d'autre part, les résultats démontrent que les participants ont une forte croyance face à leur capacité à gérer les ES, enfin les participants reconnaissent l'efficacité des actions posées pour gérer les ES. Les résultats de cette étude ont permis de formuler des recommandations concernant la pratique infirmière, la recherche, la formation des nouveaux professionnels de santé, la gestion et le domaine politique ainsi que des recommandations pour l'amélioration de l'accès à certains services.

Mots clés : cancer, effets secondaires, autogestion, théorie sociocognitive.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements | ii |
| Introduction..... | 1 |
| La problématique de recherche | 5 |
| Les différents traitements contre le cancer..... | 6 |
| Les ES induits par ces traitements | 7 |
| Les facteurs qui influencent l'autogestion des ES | 8 |
| Objectifs et question de recherche | 10 |
| La recension des écrits | 12 |
| Les effets secondaires des traitements contre le cancer | 13 |
| Les ES physiques avec la chimiothérapie | 14 |
| Les ES physiques avec la radiothérapie..... | 15 |
| Les ES physiques avec le traitement chirurgical. | 16 |
| Les ES physiques avec l'immunothérapie | 18 |
| Les ES sur le plan psychologique. | 19 |
| La perception des effets secondaires les plus gênants | 22 |
| La prise de décision partagée dans la gestion des ES | 22 |
| Les sources d'informations pour gérer les ES..... | 23 |
| Les interventions éducatives (IE) en matière de santé en oncologie | 25 |

| | |
|--|----|
| La participation active du patient et de son entourage lors de l'IE | 26 |
| L'interdisciplinarité dans les IE visant la gestion des ES | 29 |
| Le cadre de référence | 31 |
| La TSC de Albert Bandura..... | 32 |
| L'apprentissage social..... | 33 |
| Le sentiment d'efficacité personnelle (SEP)..... | 34 |
| Capacité d'autodirection. | 35 |
| Interaction entre la personne, son comportement et son environnement | 36 |
| Lien entre la TSC et l'autogestion des ES par les patients | 38 |
| L'apprentissage social comme ressource dans la gestion des ES par les patients. | 38 |
| Le SEP comme ressource dans la gestion des ES..... | 38 |
| La capacité d'autodirection comme ressource dans la gestion des ES. | 39 |
| La méthodologie..... | 41 |
| Devis de l'étude..... | 42 |
| Milieu de recherche et population d'étude..... | 43 |
| Méthode d'échantillonnage..... | 44 |
| Critères d'inclusion et d'exclusion..... | 44 |
| Description du déroulement des activités | 46 |

| | |
|---|----|
| Recrutement des participants. | 46 |
| Méthodes de collecte des données | 47 |
| Déroulement de l’entrevue..... | 49 |
| Méthodes d’analyse des données | 50 |
| Critères de rigueur scientifique | 50 |
| Les aspects éthiques | 52 |
| Résultats | 54 |
| Le profil des participants..... | 55 |
| Caractéristiques sociodémographiques des participants | 57 |
| Les facteurs influençant la gestion des ES des traitements contre le cancer ... | 58 |
| Difficultés face aux traitements et aux ES | 61 |
| Difficultés face aux traitements. | 61 |
| Difficultés face aux ES. | 64 |
| Apprentissage de gestion des effets secondaires..... | 66 |
| L’autoapprentissage. | 67 |
| L’apprentissage par les autres personnes | 72 |
| Les croyances en la capacité de faire face aux effets secondaires | 81 |
| La croyance en sa capacité à gérer les ES..... | 81 |
| La Croyance à la capacité à se motiver..... | 91 |

| | |
|---|-----|
| La croyance en la capacité à réussir..... | 99 |
| Les actions posées lors l'autogestion des effets secondaires | 103 |
| La planification des actions lors de l'autogestion des effets secondaires. . | 103 |
| Modification des habitudes de vie lors de l'autogestion..... | 108 |
| Facilitateurs et barrières à l'action des patients lors de l'autogestion..... | 112 |
| Discussion | 116 |
| L'apprentissage social et les expériences d'apprentissage de gestion des effets secondaires | 119 |
| Sentiment d'efficacité personnelle et la croyance en la capacité de faire face aux effets secondaires | 124 |
| La capacité d'autodirection humaine et les actions menées pour réaliser l'autogestion des effets secondaires | 129 |
| Forces et limites de la recherche | 132 |
| Forces de la recherche..... | 132 |
| Limites de la recherche | 132 |
| Recommandations | 135 |
| Recommandations pour la pratique clinique..... | 135 |
| Recommandations pour la formation des étudiants..... | 137 |
| Recommandations pour la gestion..... | 138 |

| | |
|--|-----|
| Recommandations pour la recherche | 138 |
| Recommandations pour la politique | 139 |
| Conclusion | 140 |
| Références | 144 |
| Appendice A Guide d’entrevue..... | 165 |
| Appendice B Lettre d’information..... | 169 |
| Appendice C Formulaire de consentement | 171 |
| Appendice D Certificat éthique de l’UQO..... | 177 |
| Appendice E Certificat éthique du CISSS de l’Outaouais | 182 |

Remerciements

Je tiens à remercier la directrice de cette recherche, la professeure Assumpta Ndengeyingoma, pour sa patience, sa disponibilité, ses conseils et ses encouragements tout au long de mon cycle supérieur et en particulier lors de la rédaction de ce mémoire. Ses critiques et remarques pertinentes m'ont été d'une grande utilité et m'ont permis de fournir le meilleur de moi-même.

Je remercie également l'Université du Québec en Outaouais qui m'a donné l'opportunité d'entreprendre la maîtrise en sciences infirmières et de pouvoir rédiger ce mémoire. Je tiens aussi à remercier les professeurs du département des sciences infirmières pour la transmission de leurs connaissances et de leur savoir-faire.

Je remercie les patients du centre de cancérologie de Gatineau qui ont librement accepté de participer à cette étude, me donnant ainsi l'opportunité de discuter avec eux, ce qui m'a permis de réaliser ce mémoire.

Finalement, je tiens à remercier ma conjointe qui a toujours été présente et m'a soutenu dans les moments les plus difficiles, mes enfants et toute ma grande famille et mes amis, pour leur soutien tout au long de mon cheminement à l'Université du Québec en Outaouais.

Introduction

Le cancer est la principale cause de décès au Canada. Selon la Société canadienne du cancer [(SCC), 2019, a], il y a eu au Canada en 2019, près de 220 400 nouveaux cas de cancer et on a dénombré près de 82 100 décès reliés aux cancers. La Société canadienne du cancer (2019, a) précise que près de la moitié des Canadiens sera atteints de cancer au cours de leur vie et 1 sur 4 va en mourir. Dans la province du Québec, on dénombre près de 55 600 nouveaux cas de cancer et environ 22 100 décès dus aux cancers en 2019 (SCC, 2019, b).

Les traitements du cancer ont démontré une augmentation significative des taux de survie. Les principaux traitements du cancer sont la radiothérapie, la chirurgie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie et l'immunothérapie. Les patients reçoivent une sorte de traitement ou une combinaison de traitements (SCC, 2020). Bien que ces traitements aient démontré une augmentation du taux de survie, ceux-ci entraînent cependant de nombreux effets secondaires (ES) auxquels les patients font face (El-Shami, Oeffinger, Erb, Willis, Brestsch, Pratt-Chapman, ... & Cowens+Alvarado, 2015). Un effet secondaire est une réaction nocive et non voulue, se produisant aux posologies normalement utilisées chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic, le traitement d'une maladie ou la modification d'une fonction physiologique (Passat, Touchefeu, Gervois, Jarry, Bossard, & Bennouna, 2018 ; Joly, Ahmed-Lecheheb, Thiery-Vuillemin, Orillard, & Coquan, 2019).

Les effets secondaires ne sont pas perçus de la même façon par certains patients et d'autres patients ne parviennent toujours pas à les réduire ou à les supporter (Hartung, Mehnert, Friedrich, Hartmann, Vehling, Bokemeyer, & Oechsle, 2016). L'auteur de ce mémoire a été frappé, lors de sa pratique clinique dans différents hôpitaux, par rapport au fait que des patients recevant des traitements combinés contre le cancer ne cessaient d'exprimer des plaintes par rapport à certains désagréments qui résultaient des traitements reçus. Il s'est demandé si ces patients n'avaient pas été prévenus par les soignants de la survenue de ces ES alors qu'ils ont eu les interventions éducatives leur permettant de mieux supporter ou atténuer ces ES. Pour accroître l'efficacité de l'autogestion de ces ES, il est pertinent de comprendre d'abord la façon dont se fait l'arrimage des connaissances acquises lors de l'enseignement par les soignants et l'expérience de vivre avec les désagréments induits par les traitements contre le cancer dans l'engagement des patients à l'autogestion de leur ES.

Le présent mémoire comprend six chapitres. Le premier chapitre présente la problématique. Il y sera décrit les différents traitements contre le cancer, les ES que ces traitements induisent les facteurs qui influencent ce phénomène d'autogestion des ES ainsi que les objectifs de cette recherche. Le deuxième chapitre porte sur la revue des écrits qui abordent les principaux moyens utilisés par les patients pour gérer les ES. Le troisième chapitre, quant à lui, décrit le cadre de référence qui guidera cette recherche. Il s'articule autour des trois concepts de la théorie sociocognitive : l'apprentissage social, l'auto-efficacité et la capacité d'autodirection humaine. Le quatrième chapitre aborde la

méthodologie. Il y sera question de préciser le type de devis utilisé, de fournir des renseignements sur le milieu de recherche, de préciser la population de l'étude et la méthode d'échantillonnage. Ce chapitre permettra également de préciser les instruments de collecte de données ainsi que les méthodes d'analyse. Le cinquième chapitre présente les résultats de l'étude et au sixième ces résultats sont discutés. Également, les forces et limites de l'étude sont exposées, alors que des recommandations sont formulées pour la discipline infirmière.

La problématique de recherche

Ce chapitre décrit les différents traitements contre le cancer et les ES induits par ces traitements. Il présente également les facteurs en cause des difficultés de gestion des ES, de même qu'il présente le but et les objectifs de l'étude.

Les différents traitements contre le cancer

Le cancer est défini comme un ensemble de cellules indifférenciées qui, échappant au contrôle de l'organisme, se multiplient indéfiniment, envahissent les tissus voisins en les détruisant, et se répandent dans l'organisme en métastases (Karanian & Coindre, 2015). Les auteurs Marolla et Guérin (2006) définissent le cancer comme étant un ensemble de multiples lésions et pathologies malignes de l'organisme qui touchent autant les tissus solides que les tissus liquides. On distingue six grandes catégories de traitement à savoir la chirurgie (Clere, 2016), la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et les traitements ciblés (Lechner, Chow, Pulenzas, Popovic, Zhang, Zhang, ... & Merrick, 2016; Leung & Fong, 2007; Miller, 2018; Morere, 2011). Au cours de ces dernières années, ces traitements du cancer se sont beaucoup développés et diversifiés puisque chaque type histologique de cancer va induire une variété de comportements thérapeutiques possibles qu'il faudra adapter au stade de la tumeur, à l'âge du patient, à son état physiologique, à ses intolérances particulières (Miller, 2018; Morere, 2011; SCC, 2020). Ces traitements sont donnés aux patients en combinaison ou en traitement unique.

Les ES induits par ces traitements

Les traitements de cancer s'accompagnent des ES qui peuvent être immédiats, médiats et tardifs (Lechner et al., 2016; Ramani, Ramani, Alurkar, Ajaikumar, & Trivedi, 2017; SCC, 2019, c). Ces effets secondaires diffèrent selon les traitements contre le cancer et ont des répercussions non seulement sur le plan physiologique, mais aussi au niveau psychologique et socio-économique (El-Shami, & al., 2015; Ramani, & al., 2017). Au niveau physiologique, la plupart des effets secondaires rapportés concernent la peau qui dessèche et devient très sensible, les muqueuses qui peuvent s'enflammer, être endolories ou saigner, les ongles qui cassent plus facilement, repoussent plus lentement, changent facilement de coloration et peuvent devenir mous, les cheveux qui chutent et ont du mal à repousser, la fatigue, les nausées, les vomissements (Hsu, Tsai, Wu, Jeang, Ho, Liou, ... & Chang, 2017), la constipation et la diarrhée (Ramani, & al., 2017; SCC, 2019, c). D'autres sont moins connues, telles que les myalgies et les arthralgies, la neuropathie périphérique et la cardiotoxicité (Ewertz & Jensen, 2011; McNeely, Binkley, Pusic, Campbell, Gabram, & Soballe, 2012; Tao, Visvanathan, & Wolff, 2015). Au niveau psychologique les auteurs McNeely et al., 2012; Alfano et al., 2019 mentionnent que les traitements contre le cancer occasionnent la détresse psychologique, le stress, l'anxiété, la dépression, la peur de récurrence, la perturbation de l'image corporelle, les troubles de mémoire et de concentration, le manque de confiance en soi et les tensions au travail. Au niveau socio-économique, les auteurs; Méry, Froissart, Vallard, Lallich, Espenel, Jouan...& Magné, 2015; Tachi, Teramachi, Tanaka, Asano, Osawa, Kawashima, ...& Goto, 2016; Alfano et al., 2019 rapportent que les traitements contre le cancer

occasionnent la baisse de revenu du ménage, la cessation ou la perte de l'emploi, pertes financières, l'absentéisme (absence des employés au travail et les congés en raison de problèmes de santé), le présentéisme (diminution de la capacité d'un employé d'accomplir ses tâches au travail), les changements dans les relations avec les membres de la famille et les amis, la perturbation de l'intimité du couple et du fonctionnement sexuel, l'isolement social volontaire ou involontaire. On comprend alors que les ES représentent une contrainte importante sur la qualité de vie (Tachi et al., 2015), la productivité et l'état fonctionnel des personnes qui reçoivent les traitements contre le cancer et de ce fait, ils affectent la prise en charge de manière efficace quant à leurs problèmes de santé (Hsu, & al., 2017).

Les facteurs qui influencent l'autogestion des ES

Les difficultés dans l'autogestion des ES sont rapportées dans les études (Arber, Odellius, Williams, Lemanska, & Faithfull, 2017; Alfano, Leach, Smith, Miller, Alcaraz, Cannady, ... & Brawley, 2019; Alfano, Mayer, Bhatia, Maher, Scott, ...& Henderson, 2019). Malgré des mesures qui existent pour gérer ces ES comme cité par les auteurs Bryant, (2003) et Moore, (2007), certains patients ne parviennent pas à les réduire ou les atténuer (Devine, 2003; Lesur, 2012) et plusieurs patients retournent à l'hôpital, car ils sont incapables de les gérer (Fallowfield, 2008; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

La gravité des ES est liée au type de traitement, la combinaison de types de traitements, les antécédents médicaux de la personne, le type de cancer, le stade du cancer et les caractéristiques du cancer (Costa & Lima, 2002 ; Marolla & Guérin, 2006 ; Moore, 2007; Lesur, 2012; Tao, & al., 2015; SCC, 2019, c). Kidd (2014) a réalisé une étude portant sur onze participants sous traitement pour un cancer colorectal et dont le but était de comprendre l'expérience de l'autogestion, les désirs, les barrières et les attentes des patients suivant une chimiothérapie à se livrer à l'autogestion. Les résultats de cette étude ont permis de relever les obstacles à l'engagement des patients dans l'autogestion à savoir la perception de l'impact et de la gravité des ES, la perception de l'efficacité des activités d'autogestion des soins, la perception que l'autogestion puisse minimiser ou réduire les ES, la perception d'incertitude de réussite, le manque de contrôle de soi, le manque de préparation adéquate à se livrer à l'autogestion et les effets secondaires graves

Le manque de connaissances appropriées des patients sur le cancer, ses traitements et les ES que ceux-ci induisent ainsi que le manque d'aptitudes des patients à réaliser eux-mêmes les actions pour mettre en place des mesures préventives et curatives pour gérer les ES des traitements contre le cancer sont rapportées dans les études (Walker, Tran, Wassersug, Thomas, & Robinson, 2013; Buffart, Ros, Chinapaw, Brug, Knol, Korstjens, ... & May, 2014; Deylon, & al., 2015). Selon O'Brien, Kaklamani, et Benson III (2005), cette absence d'informations adéquates ou l'inaptitude à entreprendre les actions nécessaires peut entraîner chez les patients, un manque de motivation, un manque de confiance en leurs compétences et une incapacité à élaborer des plans d'action pour

continuer leurs activités malgré certains ES ressentis. Ces faits démontrent la difficulté pour les patients de gérer les ES d'un traitement unique. Alors, qu'arrive-t-il à ceux qui reçoivent des traitements combinés dont les ES sont majorés ? La pertinence de mener cette étude pour la pratique et la discipline infirmière se justifie par le fait que comprendre l'expérience dans la gestion des effets secondaires lorsque les traitements sont combinés permettra à l'équipe soignante d'élaborer des programmes d'interventions éducatives individualisés et adaptés aux besoins des patients, mais aussi, en même temps, permettra de comprendre comment le patient développe sa confiance en soi dans la gestion des effets secondaires. Ainsi, les interventions éducatives visant la gestion optimale des ES doivent tenir compte de certains facteurs reliés au patient lui-même, à son entourage et à son environnement comme le mentionnent les auteurs Delyon et coll. (2015), Villani, Flahault, Montel, Sultan et Bungener (2013).

Objectifs et question de recherche

Le but de cette recherche est d'explorer les stratégies d'autogestion des effets secondaires des traitements combinés contre le cancer à partir des expériences des patients. Les objectifs spécifiques poursuivis par cette étude sont les suivants :

- Identifier les ES perçus comme les plus par invalidants les patients ayant reçu ou qui reçoivent les traitements combinés contre le cancer.
- Décrire les expériences des patients pour rechercher les informations afin de gérer eux-mêmes les ES.

- Identifier les sources de motivation des patients pour gérer eux-mêmes les ES.
- Déterminer les actions entreprises par ces patients pour gérer eux-mêmes ces ES et continuer leurs activités de la vie quotidienne.

Dans ce sens, la question de recherche qui va conduire cette étude est : quelles sont les stratégies d'autogestion que les patients recevant des traitements combinés contre le cancer préfèrent utiliser pour gérer les ES ?

La recension des écrits

Le chapitre actuel présente une analyse des connaissances sur les enjeux de l'autogestion des ES du traitement contre le cancer. Dans un premier temps, l'auteur présente les ES des traitements contre le cancer. Dans un second temps, l'auteur relève les moyens utilisés pour gérer les ES de même que les sources d'informations qui sont utilisées par les patients pour faire face aux ES. À la fin, il relève les insuffisances des moyens utilisés par les patients pour atténuer les ES et suggère des éléments de solution au problème décrit et précise la pertinence de faire cette étude

Les effets secondaires des traitements contre le cancer

La plupart des études rapportent plus les ES ayant les conséquences physiques. Par exemple, l'Institut National du Cancer (INCa) utilise l'échelle CTCAE (common terminology criteria for adverse events) (INCa, 2006 ; 2017), qui classifie les ES en fonction de leur sévérité. La terminologie du document est revue par un comité d'experts avec consultation pour sa clarté et sa pertinence à chaque année. Ils en sont à leur cinquième version, avec la sixième prévue en 2022. Cette échelle va du grade 1 au grade 5. Le grade 1 réfère aux effets bénins qui sont perçus comme un inconfort temporaire ou malais. Le grade 2 ou effet modéré est perçu comme un inconfort prolongé ou une lésion réversible ayant la nécessité d'un traitement médical. Le grade 3 ou effet sévère est considéré comme une conséquence retardée, mais lourde pour le patient ou une lésion irréversible, voire un handicap permanent. Les grades 4 et 5 sont des effets graves menaçant la vie de la personne jusqu'au décès (Kramar & Mathoulin-Pélissier, 2011 ;

INCa, 2006 ; 2017). La portée des données sur les ES peut être structurée selon les grands principaux traitements du cancer qui sont la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, et l'hormonothérapie.

Les ES physiques avec la chimiothérapie. Parmi les ES les plus fréquemment perçus par les patients recevant une chimiothérapie on retrouve la constipation, les nausées et vomissements, la fatigue, l'alopecie, la somnolence, la myélosuppression ou aplasie médullaire, l'anorexie, les troubles cutanés, la mucite et la diarrhée (Castel, Despas, Modesto, Gales, Honton, Galinier, ... & Pathak, 2013 ; Liu, Wang, He, & Cheng, 2021). L'étude de Mazzotti, Antonini Cappellini, Buconovo, Morese, Scoppola, ...& Marchetti (2012), réalisée sur 123 patients recevant une chimiothérapie et ayant rempli un questionnaire autoadministré, a déterminé que 72% des participants à l'étude ont présenté des ES tels que les nausées et les vomissements, la constipation, la diarrhée et la fatigue, ce qui est confirmé par l'étude faite par les auteurs Liu et coll. (2021). Dans une autre étude, celle de Feyer, Kleeberg, Steingraber, Günther et Behrens (2008), ils ont identifié les ES liés à la chimiothérapie les plus fréquemment perçus. Ils sont présentés en ordre descendant : la fatigue (60%), l'alopecie (54%), les nausées (51%), la diarrhée (32%) et les ulcérations buccales (31%). De façon plus globale, du point de vue de l'impact des ES, les patients sous chimiothérapie perçoivent avoir une qualité de vie mentale très inférieure en comparaison à celle de la population générale, incluant par exemple la description d'un brouillard cognitif lié à la chimiothérapie qui est davantage rapportée depuis les années 1980 (Poirot, 2014 ; Giffard, Lange, & Léger, 2015).

Les ES physiques avec la radiothérapie. La radiothérapie est utilisée à des fins cliniques depuis plus de 100 ans, mais les traitements des effets secondaires cutanés, que ce soit par exemple par des crèmes externes antiinflammatoires ou à base de vitamine E, des pansements hydrogels, ou des lasers à faible intensité selon la sévérité de la condition, sont moins étudiés (Seité, Bensadoun, & Mazer, 2017 ; Wang, Tu, Tang, & Zhang, 2020). La plupart des études sont d'accord au fait qu'un des ES liés directement à la radiothérapie c'est le « mal de rayons » (Escure, Bouillet, Morère, & Zelek, 2010). Cet ES est une réaction générale due à l'irradiation, en particulier lorsqu'elle est dirigée sur la région abdominale. Le mal de rayons inclut des symptômes tels que la fatigue ou asthénie (Cosset, 2010 ; INCa, 2017). Ceux-ci apparaissent généralement à partir de la première ou de la deuxième semaine de traitement. De plus, le mal de rayons est lié à la perte d'appétit fréquemment perçue chez les personnes sous radiothérapie. (Cosset, 2010 ; Escure & al., 2010 ; INCa, 2017). Un autre ES identifié dans la littérature est la radiodermite aiguë. Celle-ci se réfère aux lésions cutanées voire des brûlures classées du grade 1 à 3 selon son intensité et qui sont induites par la radiation ionisante. Le grade 1 fait référence aux lésions du type érythème, le grade 2 à la radiodermite exsudative et le grade 3 à la radiodermite aiguë ulcérante (Cosset, 2010 ; INCa, 2017). Son apparition dépendra de la dose totale, le fractionnement et la nature du rayonnement utilisé, ainsi que de la partie corporelle irradiée (Cosset, 2010 ; INCa, 2017). Selon Cosset (2010), seuls les deux premiers degrés se présentent de manière habituelle chez les patients sur radiothérapie. De même, dans une rédaction scientifique, les auteurs Bourgier, Monceau, Bourhis, Deutsch & Vozenin (2011) font référence aux lésions cutanées de type

épidermite comme un ES de la radiothérapie. Cette épidermite peut être soit fugace (rougeur fugace) qui peut apparaître 24h après la première séance ou une épidermite sèche qui apparaît au bout d'une quinzaine de jours. Dans le deuxième cas, la peau devient sèche avec une desquamation fine avec ou sans présence de prurit (Bourgier, & al., 2011). Des ES chroniques apparaissant des semaines voire des années plus tard sont rapportées par la littérature, parmi lesquels on peut citer les ulcères, la nécrose et la fibrose (Wang, Tu, Tang, & Zhang, 2020). Bien que ces lésions cutanées soient souvent transitoires, elles altèrent la qualité de vie des patients au niveau psychologique, en particulier sur l'estime de soi et l'image corporelle. Ceci augmente dans la plupart des cas, l'anxiété et les états dépressifs déjà existants. En effet, les patients rapportent vivre des émotions telles que l'inquiétude, la frustration, la gêne, la honte et la colère par rapport à ces problèmes cutanés, en plus des nombreux effets physiques telle la douleur et une sensation de picotement (Wang, & al., 2020). D'autres ES ont été décrits en relation avec la radiothérapie ; ceux-ci font référence aux nausées et à l'alopecie comme ES persistant chez les personnes irradiées. Selon l'INCa, son apparition va varier selon l'énergie utilisée par le rayonnement (INCa, 2017).

Les ES physiques avec le traitement chirurgical. La recension des écrits a permis d'identifier la fatigue et la douleur comme étant des ES liés au traitement chirurgical en oncologie. Ils sont ressentis en particulier la première semaine postopératoire. Il est attendu de vivre une certaine douleur après une chirurgie due aux procédures effectuées. Ce qui peut être particulier au contexte de douleur postopératoire

chirurgie oncologique c'est qu'entre autres, la douleur en oncologie peut être liée à la compression ou à l'envahissement des nerfs par la tumeur ou par la procédure chirurgicale (Yarbro, Wujcik, & Gobel, 2010). Des nausées et vomissements peuvent être accentués par l'anesthésie générale administrée lors de la chirurgie (Chevreau, Méjean, & Pocard, 2011) chez une clientèle vivant déjà de tels symptômes, que ce soit lié à leur maladie ou aux traitements adjuvants. Ces ES sont habituellement temporaires et disparaissent souvent quelques jours après la chirurgie. Il existe des risques d'infection de la plaie chirurgicale chez une clientèle dont le système immunitaire est possiblement déjà compromis. Malgré qu'il ne s'agisse pas d'un ES courant, il peut survenir plus fréquemment chez les personnes immunodéprimées, étant le cas particulier des personnes ayant des traitements combinés tels que la chirurgie et la chimiothérapie (Rosenberg, 2011). D'autres risques chirurgicaux sont bien connus et rapportés par la littérature. C'est le cas de la thrombose veineuse profonde (Pudusseri & Spyropoulos, 2014), les déhiscences de la plaie (Chevreau, & al., 2011), la constipation et des troubles pulmonaires tels que la pneumonie, l'atélectasie ou l'embolie pulmonaire (Wren, Martin, Yoon, & Bech, 2010). Finalement, un autre ES chirurgical en oncologie fait référence aux impacts psychologiques des chirurgies d'ablation où la perte d'un organe ou partie du corps est nécessaire. Ce type de chirurgie peut être une source d'anxiété ou du syndrome dépressif, particulièrement dans le cas des séquelles permanentes ou des handicaps. Pour Reich (2009), le patient atteint de cancer est souvent confronté à la perte de son intégrité corporelle, la déchéance et la mutilation de son corps. L'étude de Mériaux et Joly (2017) menée auprès des patients atteints du cancer de la prostate et qui ont été soumis aux

traitements chirurgicaux fait mention des ES tels que l'hypofertilité, la dysfonction érectile, et l'hypogonadisme. Ce dernier ayant un effet sur la sexualité, l'image corporelle et l'identité masculine. De même, l'étude de Santos et Vieira (2015) décrit les ES et les conséquences des ablations de sein sur l'image corporelle et la dysfonction de la sexualité chez les femmes atteintes de cancer de sein. Des mouvements sociaux tels que le *Movember*, développés initialement dans le contexte du cancer de la prostate, touchant également la santé des hommes en général et les groupes de soutien pour le cancer du sein existent pour soutenir le vécu de ces situations (Movember, 2021).

Les ES physiques avec l'immunothérapie. L'immunothérapie renforce le système immunitaire ou l'aide à trouver le cancer et à l'attaquer (Société canadienne du cancer, 2021). Pour ce qui est des ES liés à l'immunothérapie, les études révèlent que les ES plus fréquemment exprimés ou perçus par les personnes subissant ce type de traitement sont, de manière générale, un état grippal avec de la fièvre, des courbatures et des troubles cardiovasculaires, en particulier l'hypotension (Champiat, Lambotte, Barreau, Belkhir, Berdelou, Carbonnel, & Ederhy, 2016); des troubles gastro-intestinaux tels que des nausées et vomissements, diarrhée, colite (Kamta, Chaar, Ande, Altomare, & Ait-Oudhia, 2017), des troubles hématologiques tels que la baisse de globules rouges et/ou plaquettaires et anémies ; des troubles endocriniens tels que l'hypophysite et la thyroïdite (Clere & Faure, 2018); des troubles cutanés tels que les rougeurs diffuses ou démangeaisons et la fatigue qui est un ES fréquent chez les patients traités par les inhibiteurs du point de contrôle immunitaire (June, Warshauer, & Bluestone, 2017).

Cependant, il existe trois ES spécifiques d'origine immunologique liés au traitement pharmacologique. Le syndrome de relargage de cytokines, la neurotoxicité et l'aplasie touchant les lymphocytes B. Le syndrome de relargage de cytokines est déclenché par l'activation des cellules T causant l'émergence d'auto-anticorps et la libération d'auto-antigènes. Les symptômes perçus chez la personne sont : la fièvre, l'hypotension, des frissons et la possibilité des troubles cardiaques (Champiat, & al., 2016). La neurotoxicité toucherait la moitié des patients avec ce type de traitement. Les symptômes perçus sont : les troubles de la parole- souvent des aphasies-, la confusion et la somnolence entre autres. Finalement, l'aplasie des lymphocytes se caractérise par la présence d'anémie et des troubles hématologiques (Haanen, Carbone, Robert, Kerr, Peters, Larkin, Jordan, ... & ESMO, 2018).

Bien que plusieurs ES rapportés dans les études sont en lien avec les conséquences physiques des traitements, il est indéniable que ces traitements comportent également un fardeau psychosocial. La recension des écrits a permis d'identifier que les ES ont un retentissement chez les patients tant sur le plan physique que psychologique et socio-économique (Alfano, Mayer, Bhatia, Maher, Scott, & Henderson, 2019).

Les ES sur le plan psychologique. Sur le plan psychologique, le cancer et ses divers traitements peuvent entraîner chez le patient une transformation plus rapide de son corps, de son identité corporelle d'où un risque de perte du contrôle de soi et de son identité avec une atteinte de l'estime de soi et la perte de confiance en soi (Jourdain-Pineau,

Guétin, Védrine, Le Moulec, Poirier, & Ceccaldi, 2013). Les patients cherchent un sens vis-à-vis de la souffrance atteignant ce corps, ainsi que de sa capacité ou non à faire le deuil de « l'avant » et d'investir ou non « le après », en sachant qu'il n'existe pas de retour à la normalité antérieure au traitement. Les troubles de l'image corporelle en oncologie résultent de la modification du vécu corporel qui occasionnent le sentiment de perdre le contrôle chez les patients (Tassin, Bragard, Thommessen, & Pitchot, 2011 ; Jourt-Pineau, & al., 2013). En se référant à chaque type de traitement, les chirurgies en oncologies peuvent s'accompagner de mutilations (Tassin, & al., 2011). La perte d'un membre, la présence d'une cicatrice ou défiguration ainsi que la présence d'appareils tels que les stomies sont rapportées comme des situations menant à un trouble de l'image corporelle et de l'estime de soi des patients atteints de cancer. Quant à la chimiothérapie, l'alopécie constitue l'ES ayant plus d'impact psychologique pour les personnes recevant ce type de traitement, car il s'agit d'un stigmate visible de la maladie. De plus, cet ES remet en cause la féminité et le pouvoir de séduction chez certaines femmes (Tassin, & al., 2011). De même, avec la radiothérapie, il est possible que les ES cutanés laissent des marques voire des cicatrices permanentes qui peuvent avoir un impact psychologique sur la personne traitée (Charles, 2014). Finalement, pour l'hormonothérapie, au niveau endocrinien, il est rapporté que les répercussions dans les cycles sexuels et reproductifs féminins et masculins entraînent une ménopause et une androgénie prématurées qui ont aussi des répercussions sur l'estime de soi et des troubles de l'image corporelle (Diserens & Duboux, 2018).

D'autres effets psychologiques rapportés sont la dépression, l'anxiété ainsi que la perte de confiance en l'avenir. Les études montrent que l'anxiété, la détresse psychologique au début des traitements ainsi que des états dépressifs aux stades tardifs sont des ES psychologiques les plus fréquents chez les personnes en traitements oncologiques, peu importe le type de traitement (Bissler, Chahraoui, Mazur, & De Roten, 2013 ; Dameron, 2020). L'anxiété est souvent reliée aux difficultés d'adaptation ou d'adhésion aux traitements spécifiques; aux symptômes physiques mal contrôlés tels que douleur, dyspnée, troubles digestifs, altérations de l'image corporelle, difficultés de communication avec les proches et/ou les soignants, dans la prise de décision thérapeutique et dans des situations avec une charge émotionnelle lourde telle que la situation de fin de vie, la demande d'aide à mourir (Brunault, & al., 2016). Finalement, l'insomnie a été reportée comme un ES lié aux traitements oncologiques. L'insomnie en oncologie consiste selon les cas en une difficulté d'endormissement, un trouble du maintien du sommeil, un réveil précoce non suivi de réendormissement et un sommeil non réparateur (Billiard, 2013). Selon les études récentes, ces troubles du sommeil seraient reliés à la douleur (Bénézech, 2016; 2019), l'anxiété, la dépression (Brunault, & al., 2016 ; Bouchard & Reich, 2012), la fatigue (Billiard, 2013) et une moindre qualité de vie des personnes sous les traitements oncologiques (Bagot, Marechaud, Deana, & Wendling, 2018; Benezech, 2010). En résumé, les effets secondaires ne sont pas toujours semblables ou ne sont pas perçus de la même manière par les patients, même si pour certains, la prise en charge peut être identique.

La perception des effets secondaires les plus gênants

Les ES ne sont pas toujours semblables ou ne sont pas perçus gênants de la même manière par les patients, même si leur prise en charge peut être identique ou différente en fonction du type de traitement reçu (Poirot, 2014). Cette divergence de perception des ES les plus gênants par des patients a été relevée chez des patients qui recevaient la chimiothérapie. Pour eux, les ES potentiellement gênants étaient davantage en lien avec les symptômes physiques tels que la fatigue et la douleur (Ebede, Jang, & Escalante, 2017 ; Mohandas, Jaganathan, Mani, Ayyar, & Thevi, 2017 ; O'Regan, McCarthy, O'Reilly, Power, Bird, Murphy, ... et Hegarty, 2019 ; Wang & Woodruff, 2015 ;), l'alopécie et les aversions du goût et de l'odorat (FQC, 2018 ; SCC, 2019, a). Quant aux autres patients sous un autre type de traitement, leur préoccupation était plus souvent en lien avec les symptômes psychosociaux comme l'anxiété, la dépression, le manque de concentration et la perte de revenu salarial (Alfano, & al., 2019 ; FQC, 2018 ; SCC, 2019, a). Cette divergence dans la perception des effets secondaires démontre que la personne agit selon ses propres expériences, et choisit d'adopter ou de changer de comportements selon ce qui est significatif pour elle.

La prise de décision partagée dans la gestion des ES

La prise de décision partagée est un des éléments clé de la gestion des ES. Hopmans, Damman, Timmermans, Haasbeek, Slotman et Senan (2014) soulignent que

même si la plupart des patients qui ont un diagnostic de cancer utilisent l'Internet comme source d'information principale dans la gestion d'ES, ils peuvent avoir des difficultés à appliquer ces informations à leur propre situation sans assistance. D'après Gimenez (2016), la prise de décision partagée est utile lorsqu'il y a plus d'une option raisonnable de traitement et quand chaque traitement présente des avantages et des inconvénients que les patients peuvent apprécier différemment. Les études de Dorval (2015) ; Duthie, Strohschein et Loiselle (2017) ; Hopmans, & al (2014) rapportent que les patients atteints de cancer souhaitent de plus en plus participer à la prise de décision, en particulier dans des sujets sensibles tels que les chirurgies qui ont comme objectif l'ablation ou perte d'un membre ou de sa fonctionnalité, les ES de différents traitements ou dans des décisions concernant les soins de fin de vie. Clausen, Strohschein, Faremo, Bateman, Posel et Fleiszer (2012), décrit l'importance du travail des médecins et des patients en partenariat pour prendre des décisions. Pour ces auteurs, les professionnels de santé qualifient de soins axés sur le patient, les soins qui respectent et répondent aux préférences, besoins et valeurs de chaque patient.

Les sources d'informations pour gérer les ES

Les sources d'informations pour prévenir ou diminuer les ES des traitements de cancer sont disponibles pour les patients et sont diversifiées. Le patient recueille des informations auprès de l'équipe soignante comme les médecins, infirmier-ères (Deylon,

& al., 2016), mais aussi par d'autres canaux d'informations comme les journaux, brochures des organismes ou auprès des pairs et membres de la famille. Néanmoins, dans certaines études, il est rapporté que les patients n'ont pas reçu d'informations suffisantes sur les traitements reçus et les effets secondaires (Couvertier-Lebron, Dove, & Acevedo, 2016). Dans les autres écrits, il est mentionné que les patients en oncologie ont souvent des difficultés à comprendre les informations fournies, notamment parce que les niveaux de littératie en santé sont insuffisants dans une grande partie de la population atteinte de cancer (Rowsell, 2017).

La littératie en santé (LS) fait référence à la capacité d'acquérir, de comprendre et d'utiliser des informations de manière à promouvoir et à maintenir une bonne santé (Nutbeam, 2009). Une faible littératie en santé est associée à de mauvaises connaissances en matière de santé, à une piètre autogestion de la maladie et à une utilisation inefficace des services de santé (Quéroué, Pulido, Geiss, Tassy, Terret, Mertens, & Mathoulin-Pélissier, 2020 ; Ruel, Moreau, Ndengeyingoma, Arwidson, & Allaire, 2019). La littératie en santé est associée à la gestion des ES. La recherche des informations se faisant en ligne, une faible culture numérique et médicale augmenterait le nombre d'hospitalisations et des effets indésirables chez des personnes atteintes de cancer (Quéroué, & al., 2020). Cependant, Printz (2017) mentionne que, même si plusieurs patients cherchent les informations sur la santé en ligne, ils évaluent peu la source d'information et encore moins son exactitude. Ils ont plus tendance à graviter vers des sites web conviviaux et supposent qu'ils sont précis. Dans une étude réalisée auprès de 694 patients recevant une thérapie

endocrinienne pour traiter le cancer de la prostate, les informations supplémentaires ont été recherchées principalement sur les sites web (67 %) et les groupes de soutien aux patients (66 %) (Jung, Stoll, Feick, Prott, Zell, Rudolph, & Huebner, 2016).

La fiabilité perçue par les patients en ce qui concerne les informations provenant d'autres patients n'est pas un sujet abordé dans les études. Or, comme mentionnée précédemment, la perception des symptômes peut être différente et les stratégies pour les contrer peuvent différer également. En conséquence l'utilisation de ces informations afin de bien gérer ou prévenir des ES va dépendre de la capacité des patients à interpréter l'information. Sur l'internet les patients ont de la difficulté à interpréter certaines informations dues à la terminologie médicale ainsi que de la difficulté d'adapter l'information issue du web sur leur situation en particulier. La suggestion émise par ces auteurs est d'avoir des experts disponibles afin que les patients puissent demander de l'aide auprès d'eux pour interpréter l'information qu'ils ont trouvée sur les sites web.

Les interventions éducatives (IE) en matière de santé en oncologie

Une IE se définit comme une stratégie axée principalement sur les apprentissages et qui influence les connaissances, les attitudes, les comportements, les valeurs ainsi que les modes de prise de décision d'une personne ou d'un groupe (Ndengeyingoma, Gauvin-Lepage, & Ledoux, 2017). Selon la littérature, les IE dans un contexte d'oncologie

permettent une meilleure connaissance des patients, un meilleur accès aux informations plus précises sur les risques et les ES des traitements ; une diminution des conflits décisionnels liés au sentiment de non-information ; une diminution du nombre de patients indécis et une amélioration sur la communication patient-praticien (Dugas, Rollin, Brugières, Valteau-Couanet, & Gaspar, 2014; Pérol, Toutenu, Lefranc, Régnier, Chvetzoff, Saltel, & Chauvin, 2007; Waller, Forshaw, Bryant, Carey, Boyes, & Sanson-Fisher, 2015).

La participation active du patient et de son entourage lors de l'IE

La participation active du patient et de son entourage dans le processus de soins et de suivi de la maladie est devenue un élément incontournable (Jourdain & Juillièrè, 2011) et certaines études ont montré les bénéfices d'une telle collaboration (Vicarelli, 2012 ; Villani, Flahault, Montel, Sultan, & Bungener, 2013). Les auteurs Brunie, Lott, Guiader, Slama, Rieutord et Vignand-Courtin (2012) ont démontré que les patients qui reçoivent un enseignement-apprentissage et qui acquièrent plus de connaissances sur leur maladie reçoivent davantage de recommandations sur la conduite à tenir pour gérer eux-mêmes les effets secondaires. Ces patients se disent plus confiants et moins seuls, car l'enseignement-apprentissage aura permis d'améliorer leurs connaissances associées à une augmentation de leur confiance en soi (Corradini, Dagorne, Retailleau, Redini, Sudour-Bonnange, Gofti-Laroche, ...& Gaspar, 2016). À cet effet, une étude randomisée contrôlée sur l'effet de l'enseignement de l'hypnose et les autosoins sur l'estime de soi et la détresse

émotionnelle a démontré une amélioration de 33% de la perception de l'estime de soi et de 41,6% pour la régulation émotionnelle grâce aux exercices de pleine conscience et d'hypnose chez une clientèle présentant un cancer non généralisé qui rapportaient au départ un score d'au moins 4 sur 10 sur 6 items du *Edmonton System Evaluation Scale*, dont la fatigue physique et morale, la dépression, l'anxiété, la peur de la récurrence et les ruminations (Grégoire, Faymonville, Vanhauzenhuysse, Jerusalem, Willems, & Bragard, 2020).

Les IE permettent aux patients de savoir à quoi s'attendre avec les ES des traitements contre le cancer et les préparent à l'autogestion (Haaser, Constantinidès, Dejean, Escande, Le Tallec, Lorchel, ...& Lagrange, 2020). La revue systématique faite par Waller, Forshaw, Bryant, Carey, Boyes & Sanson-Fisher, (2015), souligne que l'éducation préopératoire dans un contexte d'oncologie peut améliorer la satisfaction des patientes sur la procédure, les connaissances sur les ES et réduire l'anxiété. L'étude de Faury & Quintard, (2019), qui visait à développer et mettre en place un programme d'intervention psychosociale individuelle à l'attention des personnes opérées d'un cancer du rectum avec stomie temporaire, a souligné l'importance des IE afin de favoriser l'expression des émotions, la régulation de la détresse émotionnelle, la restauration de l'image du corps et la qualité de vie des patients.

Les limites des IE en oncologie sont mentionnées par certaines études. Dans certains cas, la priorité des thèmes à considérer lors des IE chez les patients ayant des

traitements contre le cancer est préétablie sans tenir compte des besoins prioritaires des patients. Or, cette façon de faire peut omettre les notions importantes selon ce que les patients trouvent important d'apprendre à gérer. Par exemple, Couvertier-Lebron, & al. (2016) rapportent que la gestion de la fatigue n'est pas toujours considérée comme une priorité par les soignants, alors que la plainte la plus fréquente rapportée est la fatigue, par le fait qu'elle limite la capacité de travailler et de prendre soin de soi (Ebede, & al., 2017 ; Mohandas, & al., 2017 ; O'Regan, & al, 2019). Ceci laisse comprendre aussi l'importance de faire régulièrement l'analyse des besoins en apprentissage des patients traités contre le cancer. Aussi, les auteurs Komatsu, Yagasaki, et Yamaguchi (2016) ont fait une étude randomisée avec 200 patients, dont les objectifs étaient de déterminer les effets d'un programme de soutien à l'autogestion des médicaments, centré sur le patient subissant un traitement anticancéreux oral, et d'évaluer l'efficacité du programme en fonction des perceptions des infirmières d'intervention. Leur étude a démontré l'inefficacité d'un partenariat soignant-patient qui résulte entre autres du fait que le personnel soignant présente au patient les gestes techniques à acquérir pour réaliser soi-même ses soins au lieu de l'accompagner dans la prise de ses décisions. En accompagnant, le patient dans la prise de ses décisions, le soignant le placerait comme acteur principal de son apprentissage, ce qui entrainerait la mise en place par le patient, des stratégies pour faciliter l'acquisition des connaissances selon ses besoins, ses souhaits, ses préférences et ses capacités cognitives.

L'interdisciplinarité dans les IE visant la gestion des ES

Les plans d'interventions des soins et éducatives interdisciplinaires sont un moyen d'améliorer la communication entre les disciplines, de renforcer et de documenter la coordination des services et d'améliorer la continuité des soins pour les patients (Miller, 2008). En ce qui concerne l'interdisciplinarité, les études rapportent plusieurs avantages, mais aussi certains défis. Clausen et les autres chercheurs (2012) rapportent que l'un des défis de l'approche multidisciplinaire où chaque professionnel utilise un plan de soins individuellement pour aborder et documenter les problèmes de soins et l'intervention auprès de patients, c'est qu'ils travaillent indépendamment ou en parallèle de manière coordonnée. Par contre, cette approche a une portée limitée et peut entraîner des lacunes ou des redondances dans les soins. Idéalement, un plan de soins interdisciplinaire doit faciliter et documenter le processus de prise de décision partagée entre une équipe de professionnels de la santé, où les rôles et les responsabilités sont définis, les membres de l'équipe doivent travailler vers un objectif commun- et où la responsabilité des résultats pour les patients est partagée (Clausen, & al., 2012). L'étude de Granda-Cameron, DeMille, Lynch, Huntzinger, Alcorn, Levicoff, & Mintzer (2010), dont le but était d'évaluer le processus interdisciplinaire lors de la gestion de la cachexie cancéreuse, a mentionné que l'approche interdisciplinaire peut entraîner moins de traitements manqués et de meilleurs résultats en matière d'adhésion au plan de nutrition. L'étude d'Arthur, Edwards, Reddy, Nguyen, Hui, Yennu et Bruera (2018) visant une IE auprès de patients atteints de cancer qui sont en traitement chronique aux opioïdes, s'est basée sur un plan

d'intervention interdisciplinaire appelé *Compassionate High Alert Team* (CHAT). L'équipe était composée d'un médecin de soins palliatifs, une infirmière autorisée, un psychologue ou un conseiller formé en soins palliatifs, un pharmacien, un travailleur social et un défenseur des patients. L'étude a révélé que l'utilisation de l'intervention CHAT a entraîné une réduction significative de la fréquence et de la quantité d'utilisation d'opioïdes chez les patients atteints de cancer, ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

En fin de compte, le soutien à l'autogestion exige de fixer des objectifs à atteindre avec les patients en ce qui concerne la gestion de leur traitement et des ES sur la base de leurs besoins et de leurs préférences. Komatsu, & al., 2016 proposent d'évaluer l'intervention de soutien à l'autogestion du patient en utilisant un large éventail de concepts comme la mesure de l'auto-efficacité, la détresse psychologique, la reconnaissance des symptômes, et la satisfaction des patients. Cependant, pour développer ces IE standardisées il serait pertinent de mieux comprendre l'expérience de gestion des ES des patients recevant le traitement contre le cancer et comment ils développent les stratégies pour mieux les gérer puisque ces ES ne sont pas vécus de la même façon par tous les patients.

La partie suivante va présenter le cadre de référence qui va être utilisé pour définir les différents concepts qui seront abordés dans cette présente recherche.

Le cadre de référence

La mise en application des connaissances acquises lors des expériences antérieures ou auprès des tierces personnes comme les soignants, les autres personnes ayant le même problème de santé implique la capacité d'exécuter les tâches découlant de ces connaissances. De cette perspective, dans le but de comprendre la façon dont les patients développent les habiletés pour gérer eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer selon leur réalité, cette étude va s'appuyer sur la théorie sociocognitive (TSC). Cette théorie considère une personne comme un agent autoorganisateur, proactif, auto réfléchi et autorégulé (Bandura, 1986). Ce cadre de référence va permettre de définir les concepts abordés dans la recherche et préciser la perspective dans laquelle la question de recherche est abordée.

La TSC de Albert Bandura

La TSC développée par le psychologue Albert Bandura offre un cadre théorique idéal pour l'étude en cours, car en plus de permettre d'expliquer et de prédire le comportement d'un individu dans une situation donnée, elle permet aussi d'identifier les liens entre certains facteurs psychosociaux et l'adoption des comportements de santé ou sociaux et d'expliquer ces mêmes comportements (Bandura, 1986, 2007). La TSC permet ainsi l'identification des différents barrières et facilitateurs à l'adoption d'un comportement spécifique (Carré, 2004). Il est ainsi plus facile d'orienter les interventions telles que le soutien à l'autogestion, l'enseignement-apprentissage, le renforcement-autonomisation. Il est également plus facile de l'utiliser pour décrire les facteurs qui

encouragent les patients à adopter des stratégies pour faire face aux ES de traitement contre le cancer. Il a été utilisé dans de nombreux contextes d'autogestion de maladies chroniques, tant chez les jeunes et les adultes, pour des comportements liés par exemple à l'obésité, le diabète et les problèmes cardiaques et aussi pour le cancer, tant pour les patients que pour les aidants naturels (Bagherniya, Sharma, Mostafavi, & Keshavarz, 2015 ; Leow, Chan, & Chan, 2015 ; Yang, Pang, & Cheng, 2016 ; Wu & Chang, 2016). Dans les lignes qui vont suivre, seront décrits les trois concepts principaux de la théorie sociocognitive à savoir l'apprentissage social, l'auto-efficacité et la capacité d'autodirection humaine (Bandura, 1986).

L'apprentissage social. Elle fait référence au fait qu'un sujet peut apprendre de nouveaux comportements en observant ou en parlant avec d'autres personnes. L'apprentissage social repose sur trois piliers à savoir l'apprentissage vicariant, le modelage symbolique et les processus autorégulateurs (Bandura, 1980 ; 1986). L'apprentissage vicariant est l'imitation d'un pair qui exécute le comportement à acquérir. Le modelage symbolique désigne la capacité humaine à utiliser des symboles pour se représenter les autres et le monde, pour analyser ses propres expériences, créer, imaginer et prévoir l'avenir. Les processus autorégulateurs désignent le rôle de l'action du sujet qui organise, sélectionne et transforme les stimulus et contraintes de l'environnement (Bandura, 1980 ; 1986). Ce concept apprentissage social permet, dans cette étude, d'interroger le patient sur son passé et ses expériences antérieures qui influencent ses capacités à apprendre de nouveaux comportements- par exemple, la capacité à rechercher

des informations disponibles sur le web ou chez un groupe de soutien des personnes qui ont eu le cancer.

Le sentiment d'efficacité personnelle (SEP). Le SEP est le jugement d'une personne sur ses capacités d'organiser et d'exécuter les actions requises pour acquérir certaines compétences (Bandura, 1986). C'est une perception de contrôle de soi lorsqu'un individu est confronté à des situations nouvelles, imprévisibles ou stressantes; il prend forme dans les divers domaines de la vie de l'individu et provient d'un système de croyances acquis au cours du développement et de l'histoire de vie de l'individu. Le SEP découle de quatre grandes catégories de sources : les expériences de maîtrise, les expériences vicariantes fournies par les modèles sociaux, la persuasion par autrui et les états physiologiques et émotionnels (Bandura, 2007). L'expérience active de maîtrise est la maîtrise de certaines habiletés qui peut s'expliquer par le fait que la réussite antérieure d'une tâche comparable devrait favoriser le développement d'un sentiment d'efficacité et la répétition de cette nouvelle tâche dans le futur (Bandura, 2007). Les expériences vicariantes sont un mode d'apprentissage selon lequel une personne améliore sa performance sans exécuter elle-même l'activité ou la tâche, mais en observant une autre personne l'exécuter (Bandura, 2007). Les états psychologiques et physiologiques tels la peur, l'anxiété ou la fatigue sont des facteurs qui peuvent limiter les attentes de succès d'une personne en le plaçant dans une position de vulnérabilité (Bandura, 2007). La quatrième source d'informations est la persuasion par autrui ou le renforcement positif qui provient de l'environnement social du sujet qui lui exprime leur confiance dans ses

capacités quand il est confronté à des difficultés (Bandura, 2007). L'apparition des ES à la suite d'un traitement de cancer peut facilement être considérée comme une situation nouvelle et stressante dans la vie des patients. Ces événements impliquent donc que ces derniers devront faire l'acquisition de connaissances et développer certaines habiletés techniques relatives aux soins à prodiguer à eux-mêmes dans le cadre d'une autogestion. Cependant, Bandura (1986, 2007) reconnaît qu'il ne suffit pas de posséder des connaissances, encore faut-il croire en la capacité de maîtriser les habiletés ou d'exécuter les tâches découlant de ces connaissances. Dans ce sens, le SEP exige non seulement des habiletés et des connaissances pour gérer ses problèmes de santé, mais aussi, et principalement, nécessite la croyance ou la perception que l'on peut réussir à les gérer de manière efficace (Bandura, 1986 ; 2007). Cette théorie considère donc le sentiment d'efficacité personnelle comme un médiateur entre la connaissance et l'action. Ce concept de sentiment d'efficacité personnelle va permettre d'interroger le patient sur ses croyances, sa confiance en ses capacités, son estime de soi, les sources de sa motivation pour aller chercher les informations et compétences dont il a besoin pour gérer lui-même les ES des traitements combinés contre le cancer.

Capacité d'autodirection. C'est la capacité pour une personne à prendre des décisions positives concernant sa vie, d'élaborer un plan d'apprentissage et développer des habiletés (Bandura, 1986 ; 2007). C'est la faculté que possèdent les personnes de concevoir par eux-mêmes des programmes d'action, d'anticiper sur les conséquences supposées, de se construire des buts et défis pour motiver et réguler leurs activités, dans

les limites de leurs possibilités perçues et objectives (Bandura, 1986). La capacité d'autodirection humaine considère les individus comme des agents autodirigés, capables de participer à la motivation, à la guidance et à la régulation de leurs actions. Ce concept permet d'interroger le patient sur sa capacité à élaborer un plan d'action pour gérer les effets secondaires, de se fixer des buts et de relever des défis.

Interaction entre la personne, son comportement et son environnement

La TSC traite des expériences de santé de la personne en prenant en considération son comportement et son environnement. Selon la TSC, il existe une constante interaction entre la personne, son comportement et son environnement. Guerrin (2012) souligne que cette théorie reconnaît l'influence de l'environnement social et des apprentissages réalisés par les individus sur les comportements sociaux. Pour lui, il existe deux croyances à savoir, la croyance en l'efficacité du comportement et la croyance en l'efficacité personnelle ; ces croyances expliqueraient les différences propres à chacun dans la façon d'accomplir une action ou d'emprunter un comportement significatif (Guerrin, 2012). La première croyance consiste à vérifier le degré de conviction d'une personne face à l'adoption d'un comportement donné, à savoir s'il produira les résultats escomptés. Alors que la seconde tente plutôt de vérifier jusqu'à quel point la personne est convaincue de réussir à adopter ce comportement.

Selon Bandura (2007), plus les milieux autour desquels un individu gravite sont englobants, plus cela affecte le cours de sa vie. Ainsi, les individus étant le produit de leur environnement peuvent influencer leur devenir grâce à leurs croyances en leur efficacité personnelle. Au cours de la vie des patients atteints de cancer, certains événements majeurs surviennent et impliquent des changements biologiques, à savoir des changements sociaux -par exemple abandon des études, travail, isolement ou séparation avec la famille ou amis et des changements imprévisibles de l'environnement physique (déménagement, accidents, complications de la maladie). Selon Bandura (2007), les croyances d'un individu dans son efficacité personnelle jouent un rôle déterminant dans la façon dont il organise, crée et gère l'environnement qui affecte son développement. Il pense qu'en tenant compte de la perspective psychobiologique de la santé et en modifiant les habitudes de vie et l'environnement, cela procure d'importants bénéfices pour la personne (Bandura, 2007). Les facteurs psychosociaux, déterminant partiellement la quantité et la qualité de vie potentielle, font accroître l'auto-efficacité du sujet. Ils permettent de modifier des comportements qui ralentissent le processus d'apparition des symptômes de la maladie, d'éviter les complications des maladies et des handicaps chroniques qui sont fortement influencés par des facteurs comportementaux et environnementaux modifiables (Bandura, 2007). L'adoption de nouveaux comportements fait en sorte que les gens vivent non seulement plus longtemps, mais avec une meilleure qualité de vie malgré la maladie (Sajjad, Ali, Gul, Mateen, & Rozi, 2016).

Lien entre la TSC et l'autogestion des ES par les patients

Les trois concepts de la TSC peuvent être considérés comme des ressources pour les patients engagés dans la gestion des ES.

L'apprentissage social comme ressource dans la gestion des ES par les patients. Selon Lecomte (2004), l'individu tire des conclusions de l'observation des actions réalisées par d'autres personnes pour évaluer ses capacités. Ces personnes qui servent de référence ont des caractéristiques sociodémographiques proches ou similaires telles que l'âge ou le sexe (Lecomte, 2004). Le renforcement positif, qui provient de la famille, permet de favoriser l'autogestion de même que la persuasion verbale des personnes ayant reçu les mêmes traitements, cela peut aider les patients à mieux comprendre les ES et rechercher les solutions pour gérer ceux-ci.

Le SEP comme ressource dans la gestion des ES. Le SEP d'un individu ne concerne pas le nombre d'aptitudes qu'il possède, mais ce qu'il croit pouvoir en faire dans des situations variées (Lecomte, 2004). La croyance en la capacité d'autogestion du patient faisant face aux ES ne peut se faire qu'en présence d'un triple climat de confiance entre le patient envers ses propres capacités, ensuite du patient envers le soignant et enfin du soignant envers le patient. L'instauration de ce triple climat de confiance permet d'obtenir un modelage du comportement et l'acquisition de nouvelles compétences technico-pratiques. Selon Bandura (2007), il existerait des facteurs qui influencent les croyances du patient en ses capacités d'efficacité personnelle, les croyances à sa

motivation à acquérir des compétences et les croyances à la capacité de rechercher des solutions à leur problème de santé. L'auteur Carré (2004) précise que le sentiment d'efficacité personnelle perçue du patient influence ses capacités à se motiver pour acquérir les connaissances et les habilités, sa compréhension des risques et complications de la maladie et sa capacité à y faire face, ses attentes et résultats face aux bénéfices perçus de ses actions, enfin ses barrières et ses facilitateurs. Le patient engagé à l'autogestion efficace des ES des traitements combinés contre le cancer devrait tenir compte des facteurs personnels (besoins, croyances, connaissances, forces, résistances), des facteurs environnementaux (socioculturel, psychologique) et être prêt pour un changement de comportement (affectif, cognitif et psychomoteur). Les auteurs Galand & Vanlede (2004) précisent que l'installation de nouvelles habitudes de santé se fait en favorisant les expériences motrices positives vécues et en analysant les conséquences de ces expériences en termes de ressentis et de bienfaits pour renforcer le sentiment d'efficacité personnelle.

La capacité d'autodirection comme ressource dans la gestion des ES. Selon Bandura (1986), plus les individus peuvent prévoir, plus ils sont compétents et plus ils sont capables de s'influencer eux-mêmes et progressent vers les objectifs qu'ils se sont fixés. Les patients présentant les effets secondaires et souhaitant atteindre l'autonomie dans leur apprentissage ont besoin d'être capables de s'auto diriger pour acquérir des connaissances et des compétences (sélection, optimisation et compensation), et ce afin de gérer les problèmes physiques et psychologiques créés par ces effets secondaires (Bandura, 2007). Dans ce sens, les IE visant l'adoption ou le maintien des stratégies

d'autogestion doivent être adaptées à chaque individu puisque l'autoapprentissage de gestion des ES est influencé par de nombreux déterminants.

La TSC, à travers ses concepts, va orienter le chercheur dans l'élaboration d'un guide d'entrevue permettant d'interroger les patients sur les stratégies qu'ils utilisent pour gérer par eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer. Ainsi, la collecte de données, son organisation, l'analyse et l'interprétation des résultats seront guidées par cette théorie afin de décrire les stratégies que les patients préfèrent utiliser lors de l'autogestion des ES des traitements combinés contre le cancer. La démarche méthodologique utilisée pour atteindre le but de la recherche est présentée dans la partie suivante.

La méthodologie

Cette partie présente la démarche méthodologique choisie pour cette recherche portant sur les stratégies d'autogestion des effets secondaires des traitements combinés contre le cancer. En premier lieu, l'auteur explicite le choix du devis utilisé, ensuite il précise le milieu de recherche, la population à l'étude, l'échantillon et la méthode d'échantillonnage, en fin il termine par l'explication du choix de la méthode de collecte de données et la méthode d'analyse.

Devis de l'étude

Le devis de l'étude est descriptif qualitatif. Le choix de ce devis est guidé par le fait qu'il existe peu d'études qui abordent le phénomène d'autogestion des ES des traitements combinés contre le cancer, selon le point de vue des patients, selon leur sens et leur rythme. Un devis descriptif permet de comprendre la réalité d'un phénomène (Polit, & Beck, 2016) et dans ce projet, étant donné sa démarche descriptive qualitative, l'auteur a jugé important d'identifier et de décrire les stratégies d'autogestion selon le point de vue des patients, c'est-à-dire décrire comment chaque patient construit ou adapte les connaissances à sa réalité pour gérer lui-même les ES des traitements combinés contre le cancer. Des études antérieures ont proposé des solutions pour réduire les ES des traitements contre le cancer, parmi lesquelles se trouvent les IE, l'enseignement-apprentissage et la motivation à la pratique de l'autosoins. Toutefois, le fait de ne pas prendre en considération le point de vue des patients, face à leurs préoccupations dans la gestion des ES, constitue des limites pour eux, de même que les solutions proposées ne sont pas adaptées au mode de vie des

patients. D'ailleurs, il a été démontré que certains facteurs peuvent devenir des obstacles dans l'engagement des patients à l'autogestion des ES (Kidd, 2014). Dans ce projet, donner la parole aux patients¹ leur permet de verbaliser comment ils adaptent les informations reçues pour gérer les ES et aussi leur permet de préciser comment ils voudraient gérer par eux-mêmes les ES des traitements contre le cancer, ce qui donne l'occasion à l'auteur de citer les différentes stratégies que les patients souhaitent utiliser pour faire face aux ES.

Milieu de recherche et population d'étude

Le milieu choisi pour mener cette recherche est le centre de cancérologie de Gatineau (CCG) qui fait partie de l'Hôpital de Gatineau dans le centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), dans la région de l'Outaouais, dans l'ouest de la province du Québec. Ce centre est choisi parce qu'il est adapté et habilité à offrir des traitements combinés contre le cancer aux patients à savoir la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie. Il reçoit environ une quarantaine de patients par jour pour la radiothérapie et autant pour la chimiothérapie et l'hormonothérapie. La population cible ou d'étude était constituée des patients recevant un traitement combiné contre le cancer au centre de cancérologie de Gatineau. Ce sont des patients ambulatoires à la clinique qui retournent chez eux après leurs soins. Pour des cas graves ou complexes

¹ Pour alléger la lecture, le mot patient est utilisé pour les patients et patientes.

nécessitant une hospitalisation, les patients sont recommandés à l'Hôpital de Gatineau qui jouxte le CCG.

Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage est non-probabiliste de convenance. L'échantillonnage de convenance est choisi pour permettre au futur participant² de rejoindre librement et de manière volontaire le chercheur, aussi elle facilite la collecte des données (Polit & Beck, 2016). L'auteur a recruté des participants jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ne plus identifier de nouveaux thèmes après un Xème participant (Fortin & Gagnon, 2016 ; Polit & Beck, 2016) et cette saturation des données a été atteinte avec 14 participants.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les personnes sélectionnées sont des personnes volontaires qui ont accepté de répondre à la demande de participation et qui remplissent les critères d'inclusion d'être âgées entre 18 ans à 75 ans, savoir parler, lire et écrire le français et avoir commencé ou avoir eu leur traitement combiné contre le cancer en ambulatoire. Sont exclues de l'étude les personnes qui nécessitent des soins complexes. Ce sont des personnes dont la plupart

² Pour alléger la lecture, le mot participant est utilisé pour les participants et participantes.

ont des conditions physiques et sociales qui les rendent souvent incapables de s'occuper de leurs AVQ (Activités de la vie quotidienne) et leurs AVD (Activités de la vie domestique) et qui ont besoin des proches aidants pour les réaliser, ce qui peut limiter leur capacité à autogérer les effets secondaires des traitements combinés contre le cancer. Sont exclues les personnes âgées de plus de 75 ans pour les raisons ci-après. En fait, ce sont des personnes présentant la plupart du temps des polyopathologies plus ou moins complexes, ce qui les rend plus vulnérables physiquement. Ce sont des personnes ayant le plus souvent une polymédication dont les effets secondaires peuvent interférer avec les effets secondaires des traitements combinés contre le cancer, ce qui rend difficile de les différencier dans le cadre de cette recherche. Sont également exclues les personnes présentant des troubles cognitifs limitant la compréhension des questions posées, car ce sont des personnes dont le jugement peut être altéré pour plusieurs raisons et en conséquence les réponses fournies lors de l'entrevue avec le chercheur peuvent ne pas refléter la réalité. De plus l'entrevue peut provoquer chez les personnes ayant des soins complexes, les personnes âgées de plus de 75 ans et ceux ayant des troubles cognitifs certaines réactions émotionnelles temporaires qui nécessitent une prise en charge psychologique et physique parfois immédiate. Au vu de ces facteurs qui peuvent s'additionner chez cette catégorie de personnes, le chercheur, dans un souci de les prévenir et éviter les préjudices potentiels pour ces personnes, a choisi de les exclure de la recherche.

Description du déroulement des activités

Cette section décrit le recrutement des participants et les outils de collectes de données utilisés par le chercheur et le déroulement de l'entrevue.

Recrutement des participants. Après avoir obtenu l'approbation éthique de l'UQO et celle du CISSSO, l'auteur a rencontré la coordinatrice du programme d'oncologie et la gestionnaire de l'unité d'oncologie, accompagné par la directrice de recherche. Ladite rencontre a eu lieu au CCG et les discussions ont porté sur les modalités pour le recrutement des participants. Il était convenu lors de cette rencontre que le chercheur devait placer des affiches sur les babillards du CCG et certaines salles où les soins sont donnés, les patients intéressés et remplissant les critères d'inclusion devaient relever le numéro du chercheur afin de le rejoindre plus tard pour participer à la recherche.

Le recrutement a été de convenance, c'est-à-dire qu'au fur et à mesure que les patients venaient suivre leur traitement de cancer au CCG, ils devaient lire les affiches informatives (Appendice A) placées aux différents babillards du CCG et ceux-ci devaient appeler au numéro téléphonique inscrit sur l'affiche informative annonçant la recherche, afin de planifier un rendez-vous avec le chercheur. Lors de l'appel téléphonique le chercheur devait vérifier si la personne remplit les critères d'inclusion, et surtout elle était rappelée qu'elle était libre de se retirer à tout moment de la recherche. Ensuite une

rencontre était planifiée au CCG a une date et heure convenant au participant ou participante.

Méthodes de collecte des données. Les méthodes de collecte de données comprennent des entrevues individuelles semi-dirigées, le journal du patient et le journal de bord du chercheur (Fortin & Gagnon, 2016 ; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Les entrevues semi-dirigées ont permis d'interroger chaque patient sur trois domaines tel que précisé sur le guide d'entrevue (Appendice B), élaboré en se basant sur le cadre de référence). Les trois domaines du guide d'entrevue sont l'apprentissage social, le sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'autodirection. Ces domaines permettent de rechercher des informations en lien avec l'identification et la reconnaissance des facteurs personnels, comportementaux et environnementaux. Ces facteurs pourraient influencer l'engagement à l'autogestion des effets secondaires des traitements. Le guide d'entrevue comporte seize questions ouvertes et larges. Trois exemples de questions posées à chaque participant lors de l'entrevue sont : comment les informations fournies par les soignants vous aident-elles à diminuer les effets secondaires? - Quelles ressources avez-vous utilisées pour afin d'aller chercher de l'information sur les effets secondaires ? Comment votre expérience et votre vécu influencent-ils votre motivation à gérer les effets secondaires ? Ces questions ont été élaborées par le chercheur et testées sur les étudiants de l'UQO afin de s'assurer de la compréhension des questions par tous et d'évaluer la durée nécessaire pour répondre aux questions. Le guide d'entrevue a été validée par la directrice de recherche et certains enseignants du département des sciences infirmières;

qui sont des chercheurs chevronnés dans le domaine de l'éducation thérapeutique et habitués au devis qualitatif.

Le journal du patient est un outil qui devait permettre au patient de noter sur une période d'une semaine les effets secondaires ressentis ainsi que, les moyens utilisés pour les diminuer. De même, il pouvait y noter les sources d'informations qui lui ont permis de connaître ces moyens, les difficultés rencontrées dans la gestion de ces effets secondaires, et les sentiments qui y sont rattachés. Ces informations devaient permettre au chercheur de comprendre sa capacité à se motiver et à persévérer dans la gestion des effets secondaires. De plus, elles devaient servir à comprendre les défis relevés par ceux-ci pour parvenir à une autogestion des ES. Cet outil devait permettre au participant de s'exprimer par écrit ce qu'il n'a pas pu dire durant l'entrevue et en prenant le temps d'y réfléchir et servir comme un moyen de triangulation des données, d'autant plus qu'il est connu que la triangulation des données permet de réduire les biais liés aux attentes des participants (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Finalement cet outil n'a pas été utilisé car les participants trouvaient que les informations qu'ils donnaient étaient complètes.

Le journal de bord du chercheur doit contenir les descriptions des conversations et des évènements observés lors de l'entrevue (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Il devient un complément aux outils de collecte de données permettant aux chercheurs d'examiner la façon dont ils ont influencé leur recherche (Perreault, Fothergill-Bourbonnais, & Fiset, 2004). Dans cette étude, le journal a permis au chercheur, lors de

la collecte des données chez chaque participant, de consigner ses perceptions, ses croyances, ses valeurs afin d'en tenir compte lors de l'analyse des données, ceci dans le but d'éviter d'influencer la recherche.

Déroulement de l'entrevue. Le jour de l'entrevue, le participant était accompagné ou non par un membre de sa famille comme d'habitude lorsqu'il vient pour ses soins au CCG, et ce membre de famille assistait à l'entrevue sans participer. Lors de la rencontre avec chaque participant, des explications sur le but, les bénéfices et les risques de l'étude ont été données afin d'obtenir son consentement libre et éclairé par signature sur le formulaire de consentement (Appendice C). Après avoir obtenu la signature de chaque participant sur le formulaire du consentement et après l'avoir avisé et obtenu son consentement pour l'enregistrement audio, alors l'entrevue semi-dirigée pouvait commencer pour une durée de 30 minutes à 45 minutes selon le participant. Avant le début de l'entrevue, il était expliqué à chaque participant son déroulement, les étapes, les questions de discussion, et que le participant était libre de mettre fin à l'entrevue à tout moment s'il ne se sentait plus en sécurité pour parler. À la fin de l'entrevue des questions permettant d'établir les données sociodémographiques ont été posées à chaque participant. Au fur et à mesure que les données ont été récoltées, elles ont été retranscrites et analysées dans l'immédiat. Après chaque entrevue, le chercheur a fait des annotations dans son propre journal concernant le déroulement, le comportement du participant durant l'entrevue, ses facilités à aborder certains thèmes ou sujets et ses réticences ou hésitations

aborder d'autres. Le chercheur a également consigné les pensées qui le traversaient lors de l'entrevue avec chaque participant afin de relever ses idées préconçues.

Méthodes d'analyse des données

Les méthodes d'analyse des données comprennent une analyse de contenu (Fortin & Gagnon, 2016 ; Polit & Beck, 2016), car cela permet de faire émerger les thèmes qui ressortent du contenu narratif, une transcription des verbatims des entrevues, une organisation et structuration des données en suscitant leur signification pour construire des catégories (Perry, Rosenfeld, & Kendall, 2008). Une analyse itérative a été également faite par comparaison constante. Elle consiste à procéder par itérations au cours desquelles l'auteur détermine une succession de thèmes approximatifs raffinés qui se rapprochent graduellement des thèmes recherchés (Berkhout, 2015) pour mettre en évidence des thèmes finaux (Creswell, 2013). À la fin, un codage interprétatif a été fait pour faire correspondre les catégories et une interprétation découlant de l'expérience des participants a été réalisée jusqu'à obtenir une saturation des données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Critères de rigueur scientifique

L'étude présente certains biais qui peuvent limiter sa crédibilité et sa transférabilité. Le premier biais est celui de l'échantillonnage, car les personnes qui

acceptent de participer à l'étude le font volontairement et pourraient avoir des caractéristiques particulières qui influencent les résultats (Creswell, 2013 ; Fortin & Gagnon, 2016 ; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007), car ce sont des personnes qui peuvent avoir une grande motivation à réduire les ES. Pour limiter ce biais, des critères de sélection reflétant la population atteinte de cancer ont été fixés, à savoir sélectionner plusieurs patients dans la même tranche d'âge entre 18 ans à 75 ans, autant de femmes que d'hommes provenant de toutes les couches sociales. Le second biais est lié à l'attente des participants qui au cours de l'entrevue pouvaient donner des réponses qui ne reflètent pas la réalité qu'ils vivent, ou donner des réponses qu'ils estiment favorables pour plaire au chercheur (Creswell, 2013 ; Fortin & Gagnon, 2016 ; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Ces biais sont contrôlés par une triangulation des sources des données et du chercheur (Kenne Sarenmalm, Thorén-Jonsson, Gaston-Johanson, & Ohlen, 2009). La triangulation entre les données obtenues auprès de 14 participants et le journal de bord du chercheur qui note le comportement, le non verbal de chaque participant lors de l'entrevue. Le troisième biais est celui des méthodes de collectes de données qui sont narratives à caractères subjectifs, ce qui peut induire peu de sincérité de la part des participants (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007 ; Creswell, 2013 ; Fortin & Gagnon, 2016). Pour limiter ceux-ci, le chercheur a enregistré les entrevues avec la permission des participants afin de retranscrire fidèlement leurs verbatims (Creswell, 2013 ; Polit & Beck, 2016). Le quatrième biais est lié à l'attente du chercheur qui pouvait avoir des idées préconçues, ayant travaillé dans une clinique ambulatoire de traitements contre le cancer (Creswell, 2013 ; Fortin & Gagnon, 2016 ; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Il devait

faire une réflexion critique de ses propres préjugés et les consigner dans un journal de bord (Myrick & Yonge, 2004). Les données obtenues auprès des 14 participants ont été retranscrites avec fidélité et certains verbatims sont cités dans la partie analyse, cependant le chercheur ne peut confirmer la transférabilité car les données ont été collectées uniquement au CCG et pas dans d'autres centres fournissant les mêmes traitements, en conséquence les résultats ne pourraient pas s'appliquer à d'autres contextes. Les entretiens enregistrés sur la bande audio ont été vérifiés conformes aux retranscriptions des données par la directrice de recherche afin déterminer la fiabilité et la confirmabilité des données obtenues lors des entrevues auprès des 14 participants.

Les aspects éthiques

Les trois principes directeurs des aspects éthiques sont respectés puisque les participants ont reçu des explications sur la recherche et leur consentement libre a été obtenu. Ils ont été informés de la possibilité de se retirer à tout moment de l'étude. Ils ont reçu des garanties que leur anonymat est respecté et que les données collectées respectent leur vie privée. Il est expliqué aux participants que le matériel utilisé lors des entrevues (incluant les questionnaires et les enregistrements audio) sera entreposé dans un classeur sécurisé situé dans un local verrouillé à l'Université du Québec en Outaouais pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude et qu'ils seront détruits de façon sécuritaire par la suite et seuls les chercheurs ont accès à ce matériel. L'étude respecte l'autonomie et la vulnérabilité des patients; et des mesures sont prévues pour diminuer ou gérer les risques

tels que l'anxiété due à l'entrevue. Pour respecter le principe de justice, un échantillon comprenant autant de femmes que d'hommes a été sélectionné et cet échantillon est représentatif de la tranche d'âge de la population atteinte de cancer. Des critères justes et équitables sans discrimination ont été utilisés (CRSH, CRSNG, & IRSC, 2014). Cette étude n'a pas voulu exclure injustement de la recherche les personnes nécessitant des soins complexes, ceux ayant des troubles cognitifs et les personnes âgées de plus de 75 ans, plutôt par attitude surprotectrice. En tenant compte des bénéfices potentiels et des risques prévisibles, le chercheur, dans un premier temps, a jugé raisonnable de ne pas les inclure au vu des raisons valables citées ci-dessus.

Les certificats d'éthique ont été obtenus pour réaliser cette étude à savoir le certificat d'approbation éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais sous le numéro CER#3043 (Appendice D), de même que le certificat éthique de la recherche du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais sous le numéro Projet#2018-250_131 (Appendice E).

Résultats

Le but de la présente étude est de décrire la façon dont les patients développent les habiletés pour gérer eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer selon leur réalité. Cette partie présente les résultats de l'analyse des données issues des verbatims des quatorze entrevues réalisées auprès des participants ayant accepté librement de participer à la recherche et remplissant les critères d'inclusion. Cette partie est divisée en deux sections. La première section expose le profil démographique des participants à l'étude. La deuxième section présente les facteurs qui influencent l'autogestion des ES.

Le profil des participants

Dans le cadre de cette étude, quatorze personnes ont accepté de prendre part à l'entrevue individuelle. Le tableau 1 présente les données sociodémographiques des participants.

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants (n=14)

| Patients | Âge | Genre | Enfants | Situation familiale | Profession | Années dans la profession | Niveau d'études |
|-----------------|------------|--------------|----------------|----------------------------|--------------------------|----------------------------------|------------------------|
| H1 | 63ans | H | 1 | Famille | Fonctionnaire | 30ans | Maitrise |
| F2 | 32ans | F | 0 | Conjoint | Assis. Recherche | 2ans | Maitrise |
| F3 | 45ans | F | 2 | Famille | Infirmière | 20ans | Baccalauréat |
| H4 | 40ans | H | 0 | Conjointe | Informaticien | 18ans | Baccalauréat |
| F5 | 38ans | F | 3 | Famille | Infirmière | 16ans | Maitrise |
| H6 | 60ans | H | 1 | Fils | Ingénieur | 40ans | Maitrise |
| H7 | 61ans | H | 3 | Famille | Représentant de commerce | 40ans | Cégep |
| H8 | 70ans | H | 1 | Famille | Vendeur | Retraité | Baccalauréat |
| H9 | 70ans | H | 2 | Famille | Entrepreneur | Retraité | Maitrise |
| F10 | 39ans | F | 3 | Famille | Sans emploi | - | Cégep |
| F11 | 23ans | F | 0 | Famille | Sans emploi | - | Secondaire |
| H12 | 36ans | H | 2 | Famille | Vente | 12ans | Secondaire |
| F13 | 28ans | F | 1 | Conjoint | Agente admin | 4ans | Secondaire |
| F14 | 30ans | F | 2 | Conjoint | Comptable | 8ans | Cégep |

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Pour cette étude un total de quatorze participants a été recruté soit 8 hommes (57.15%) et 6 femmes (42.85%). La nomenclature H a été adoptée pour désigner les participants hommes et F pour les femmes. De même que l'auteur a choisi de greffer à ces lettres H ou F, les chiffres 1 à 14 désignant les participants suivant l'ordre de l'enregistrement de leur entrevue. Par exemple, participant H4 désigne un homme dont l'entrevue a eu lieu en 4e position, tandis que participante F5 désigne une femme dont l'entrevue a été réalisée en 5e position. Tous les participants ont reçu au minimum deux traitements contre le cancer. Ces traitements pouvaient être la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie ou l'hormonothérapie. Les participants à l'étude vivent en couple (92,86%) à l'exception d'un seul participant qui n'a pas de conjoint, mais vit avec son fils. L'âge moyen des participants est de 63.5 ans (min 23 ans ; max 70 ans). Près de 86% des participants ont déclaré avoir un travail, mais sont en arrêt de travail à cause de la maladie, tandis que 14% ont déclaré être retraités. Pour ce qui est du niveau d'études, plus de la moitié des participants ont un diplôme universitaire (57%), tandis que 21.5% de participants ont complété leur cégep et 21.5% de participants déclarent avoir un niveau secondaire.

Les facteurs influençant la gestion des ES des traitements contre le cancer

Les résultats des entrevues ont permis d'organiser les facteurs qui influencent la gestion des ES des traitements contre le cancer en quatre thèmes qui englobent les catégories. Les thèmes sont les suivants : 1) les difficultés face aux traitements et aux ES ; 2) l'apprentissage de gestion des ES ; 3) les croyances en la capacité de faire face aux ES ; 4) les actions posées lors de l'autogestion des ES. Le tableau 2 résume les thèmes, les catégories et les sous-catégories.

Tableau 2

Thèmes émergents des entrevues

| Thèmes | Catégories | Sous-catégories |
|---|--|--|
| Difficultés face aux traitements et face aux ES | Difficultés face aux traitements | Traitements longs |
| | | Traitements difficiles |
| | Difficultés face aux ES | Effets secondaires physiques |
| | | Effets secondaires psychologiques |
| | | Effets secondaires socio-économiques |
| Apprentissage de gestion des ES | Autoapprentissage | Connaissances personnelles avant le début des traitements |
| | | Apprentissage après le début des traitements contre le cancer |
| | Apprentissage par les autres personnes | Apprentissage par les professionnels de santé |
| | | Apprentissage par les groupes de soutien et des blogues en ligne |

| | | |
|---|-----------------------------|---|
| Croyances en la capacité de faire face aux ES | Capacité à gérer les ES | Croyance en la capacité de participer à l'autogestion des ES |
| | | Croyance en sa capacité de rechercher de l'information pour faire face aux ES |
| | | Croyance en la capacité d'adopter de comportements pour diminuer les ES |
| | Capacité à se motiver | Croyance de l'état physique sur sa motivation |
| | | Croyance de l'état émotionnel sur sa motivation |
| | | Croyance de sa situation socio-économique sur la motivation |
| | Capacité à réussir | Croyance que les facteurs personnels influencent sa capacité à réussir |
| | | Croyance que les facteurs environnementaux influencent sa capacité à réussir |
| Les actions posées lors de l'autogestion des ES | Planification des actions | Sélection des actions |
| | | Organisation des actions |
| | Modifications des habitudes | Modifications des habitudes alimentaires |
| | | Modifications des habitudes cognitives |

Difficultés face aux traitements et aux ES

Les difficultés face aux traitements et aux ES constituent le premier thème et elles décrivent les expériences vécues par les participants depuis le moment où ils ont commencé les traitements contre le cancer jusqu'au moment où l'entrevue a été réalisée.

Difficultés face aux traitements. Tous les participants à l'étude ont eu au minimum deux traitements contre le cancer, car c'était l'un des critères d'inclusion. Ces traitements étaient longs et difficiles selon les résultats obtenus des extraits des entrevues.

Traitements longs. Les traitements ont été longs pour 60% des participants. Pour le participant H1 rapporte : « Mon premier traitement était en 2017...le deuxième traitement en 2019 ». La participante F3 confirme que le traitement a été très long si on prend en compte le temps entre sa première chirurgie et le temps pour faire la radiothérapie : « J'ai commencé avec une chirurgie, ça a été long ». Pour le participant H7 qui a eu un traitement de chimio et une injection biologique, il dit : « Je trouve ça (le traitement) long et le temps qu'ils débranchent je trouve ça aussi long, je commence à être impatient ». Le participant H6 qui en plus de la radiothérapie a eu une hormonothérapie dit : « l'homonothérapie a duré 3 ans, c'était l'enfer ». Le participant H9 souligne : « J'ai eu trente-cinq traitements de radiothérapie étalés sur cinq jours par semaine pendant sept semaines ». Les participantes F11, F13 et F14 confirment aussi que les traitements sont très longs ». La perception de la longueur des traitements est différente d'un participant à

l'autre, car pour certains participants la longueur des traitements pouvait se traduire par la durée totale de tout leur traitement depuis l'annonce du diagnostic à leur rémission et pour d'autres cette durée des traitements concernait plutôt le temps consacré pour recevoir un traitement comme la chimiothérapie, la radiothérapie. Cette durée des traitements est une notion insuffisamment abordée dans les études, et pourtant elle a été un facteur relevé par la plupart des participants comme pouvant influencer l'autogestion des ES.

Traitements difficiles. 80% des participants ont trouvé les traitements très difficiles et ils ont mentionné plusieurs raisons dont la principale raison est que les ES sont répétitifs après chaque traitement et ils perdurent après les traitements comme le rapporte le participant H1 : « Traitements très difficiles à cause des ES, j'ai failli mourir, car il y'avait beaucoup d'ES. À chaque deux semaines, j'avais une perfusion, ce qui renouvelait les ES et majore les ES ». Le participant H4 mentionne avoir fini avec son traitement de chimiothérapie depuis douze mois, mais les ES sont cumulatifs et tardifs, car il les ressent encore et il précise : « Je m'attends aller pire qu'en mieux » (Participant H4). Pour certains participants les traitements sont difficiles parce qu'ils sont donnés dans un espace-temps stressant pour les personnes qui les reçoivent. Ainsi, la participante F3 dit : « Les ES de radiothérapie, j'ai trouvé ça difficile dans le sens que le contexte c'était stressant ». Les difficultés des traitements sont aussi dues à la perception de dureté des ES comme le mentionne le participant H1 qui recevait un protocole de chimiothérapie et qui dit avoir trouvé les traitements très difficiles surtout à cause des ES au point où il a dû arrêter son traitement. « J'ai arrêté, car beaucoup trop des ES, j'ai reçu juste deux au lieu

de huit ». Pour d'autres participants, les difficultés liées aux traitements sont variables en fonction des moments, puisqu'ils réussissent à passer à travers, tels que le dit la participante F5 : « C'était long et difficile, tolérable, puisque je suis encore ici, très variables, car il y a eu des moments où ça a été beaucoup plus difficiles que d'autres ». Le participant H6 précise que ce ne sont pas tous les traitements contre le cancer qui sont difficiles, mais certains : « Le traitement, lui ce n'est pas ça le problème, une partie était facile et une autre difficile, j'ai eu la radiothérapie, c'était facile, puis après les hormones c'était difficile ». Pour le participant H8 qui a reçu la radiothérapie et l'hormonothérapie, c'est plutôt une erreur médicale qui a rendu les traitements longs et difficiles. « Le plus difficile que j'ai eu, est que je saignais beaucoup. » (Participant H8). D'autres participants ont plutôt mentionné que pour eux la difficulté réside dans la discipline face à son traitement tel que le rapporte le participant H9 : « C'était difficile, car il fallait avoir la discipline pour le traitement ». Les participants mentionnent que les difficultés face aux ES sont plus présents au début du traitement, comme le soulignent les participantes F11, F13 et F14 : « Les traitements étaient très difficiles, surtout au début ». Identifier les sources des difficultés des traitements est primordial pour les patients qui veulent s'engager à l'autogestion des ES.

Tous les participants rapportent que les traitements ont été longs et difficiles, ce qui devait les pousser à trouver rapidement des stratégies pour gérer les ES que ces traitements combinés devaient induire.

Difficultés face aux ES. Les participants rapportent les difficultés qu'ils ont éprouvées face aux ES. Les résultats démontrent la diversité des ES physiques, psychologiques et les conséquences socio-économiques auxquels les participants ont dû faire face.

Effets secondaires physiques. Tous les participants mentionnent avoir eu des ES physiques dont les plus fréquents sont les nausées, la fatigue, les douleurs, la perte de mobilité, l'hypersensibilité et la faiblesse dans les membres. Le participant H1 rapporte :

Les douleurs intenses aux poignets, rigidité aux poignets, impossible de les mobiliser, douleurs à la hanche jusqu'aux genoux, douleurs aux articulations et les muscles, incapacité d'utiliser les bras, difficultés majeures à se mobiliser, car les jambes douloureuses.

Les difficultés face aux ES sont directement reliées aux types de traitements combinés que les participants ont reçus ou qu'ils reçoivent. Pour la participante F2 qui, en plus de la chirurgie, vient de commencer une chimiothérapie, elle rapporte plutôt « une perte de mobilité » et surtout elle précise : « J'avais peur de bouger la main ». La perte de la mobilité est rapportée comme étant un ES très difficile à accepter, car elle entraîne une dépendance vis-à-vis des proches aidants pour réaliser ses activités de la vie quotidienne (AVQ) du fait du handicap qu'elle entraîne. La participante F3 va dans le même sens en disant : « Je ne mangeais pas, j'avais mal au cœur, puis les trois dernières semaines, c'était la brûlure au niveau de la peau, la peau qui desquame ». Le participant H4 rapporte avoir « eu de l'insomnie, la sensibilité au froid, puis au soleil, la fatigue ». Les ES gastro-intestinaux sont aussi évoqués par certains participants comme les ES physiques difficiles à vivre avec tel que le précisent les participants F5 et H12 : « J'ai le plus souffert de

symptômes gastro-intestinaux qui m'empêchaient de vaquer à mes activités quotidiennes ». Le participant H6 qui a reçu la radiothérapie et l'hormonothérapie dit : « Avec les hormones, tu es épuisé, faible, gonflé, confus des fois. Les ES, c'était vraiment l'enfer ». Le participant H6 rajoute : « Pour les hormones, l'épuisement, les sauts de chaleur, c'est comme les ménopauses des femmes, bouffées de chaleur, faiblesse, tu ne te sens jamais prêt à faire quelque chose, c'était dur de se concentrer ». Les participantes F10, F11, F13 et F14 relèvent que les ES les plus difficiles à vivre avec sont la fatigue, la faiblesse dans tout le corps et l'étourdissement. Ces ES sont difficiles à supporter par les patients, car non seulement ils diminuent leur intégrité physique, mais ils ont un effet sur leurs états émotionnels.

Effets secondaires psychologiques. En plus des ES physiques, certains participants ont plutôt mentionné des ES psychologiques. Tel est le cas du participant H7 qui précise : « Ce que j'ai trouvé difficile, c'est l'impatience. Il n'y a plus de tolérance, on dirait que c'est hors de mon contrôle ». L'angoisse et l'anxiété dues à l'incertitude des traitements contre le cancer sont aussi mentionnées par les participantes F13 et F14 comme étant des ES psychologiques qui les préoccupent. Selon les participants ces ES altèrent leur qualité de vie. Le participant H4 dit : « L'ES le plus tracassant qui n'est pas physique c'est le cerveau qui roule tout le temps, ce qui veut dire que j'ai l'insomnie à cause de la crainte de l'inconnu, je me demande si le cancer va partir ou pas ». Ces ES décrits par les participants confirment que l'anxiété et les états dépressifs sont les ES

psychologiques les plus fréquents chez les personnes en traitement oncologiques peu importe le type de traitement.

Effets secondaires socio-économiques. Les conséquences socio-économiques sont aussi rapportées par 40 % des participants. Ils mentionnent que la diminution ou cessation de travail a comme conséquence la perte de revenu, la perte du pouvoir d'achat. Le participant H9 mentionne : « J'avais dix heures par semaine de moins de salaires, car je travaillais moins » ce qui est confirmé par le participant H7 qui dit : « Un autre gros défi que j'ai eu à soulever, c'est le défi monétaire parce que moi je ne travaille plus et le peu de revenus que j'ai à la fin du mois je ne l'ai plus ». Ces ES socio-économiques constituent un facteur influençant l'engagement à autogestion des ES.

Face à la durée des traitements qui s'allongeait, les difficultés face aux ES qui augmentaient et altéraient la qualité de vie, les participants ont utilisé des moyens, acquis par expériences et au cours du temps, pour gérer eux-mêmes ces ES.

Apprentissage de gestion des effets secondaires

Les récits de chacun des participants permettent d'identifier les expériences d'apprentissage de gestion des effets secondaires. Ces expériences sont regroupées pour constituer le deuxième thème de notre recherche portant sur les stratégies d'autogestion

des ES des traitements combinés contre le cancer. Ce thème comporte les deux catégories suivantes : 1) l'autoapprentissage ; 2) l'apprentissage par les autres personnes.

L'autoapprentissage. Les extraits des verbatims des participants font ressortir la façon dont la mise en application des connaissances personnelles avant le début des traitements contre le cancer et la contextualisation des apprentissages acquis au début des traitements ont influencé la gestion des ES.

Les connaissances personnelles avant le début des traitements. Elles font référence à l'apprentissage acquis par le participant avant d'avoir reçu le diagnostic de cancer, pour maintenir la santé ou traiter certains symptômes. Elles sont en lien avec la connaissance ancestrale, la connaissance expérientielle dans la famille et le bagage intellectuel. En ce qui concerne la connaissance ancestrale, le patient H1 rapporte que la connaissance des plantes utilisées comme traitement par les premières nations l'a aidé à gérer certains symptômes des ES tels que les aphtes et les mucites. Ainsi, le participant H1 a utilisé une tisane à base de racine d'une plante qui pousse dans les prairies et qu'on appelle la *savoyane*. Il rapporte : « J'ai eu connaissance d'une plante à travers des connaissances issues de mon expérience de vie chez les premières nations ».

Les connaissances antérieures pouvant être utiles pour stimuler le système immunitaire sont mises en application pour faire face aux ES des traitements combinés. Le participant H6 rapporte : « Nous, on avait découvert que telle chose aidait le système

immunitaire, par exemple un champignon appelé le *Chagga* qui pousse dans les champs et on le boit sous forme de thé ». D'autres participants tirent leurs connaissances à partir du vécu ou des expériences d'un ou des membres de la famille. C'est le cas de la participante F2 qui rapporte : « Il y a des membres de ma famille qui avaient eu des cancers et j'ai observé comment ils agissaient face aux ES ». Un autre participant mentionne aussi des connaissances antérieures provenant de la famille qui sont efficaces pour ralentir la progression du cancer. Il rapporte

Ma sœur a trouvé un thé aborigène qui existe encore, c'est *Isaique florescence* que je prends encore. Mon père a survécu 17 ans en prenant ça. Il était à l'hôpital à cause de son mal de dos pendant deux à quatre mois et a oublié de faire son thé, son cancer est revenu et il est décédé à cause de ça (participant H6).

Le membre de la famille ayant passé à travers la maladie va transmettre ses expériences de gestion des ES ou les faire partager pour enrichir les connaissances des autres personnes qui pourront à leur tour faire usage de ces connaissances lorsqu'ils seront confrontés aux ES.

Le niveau de littératie en santé du participant et/ou le métier exercé ont aussi une grande influence dans ces connaissances personnelles antérieures, car ils sont susceptibles de lui fournir un bagage intellectuel facilitant la recherche des informations utiles pour gérer les ES comme le rapporte le participant H7 : « J'ai un background en naturothérapie et en réflexologie ». Plus de la moitié des participants (57.25%) ont un niveau de formation universitaire. De ce fait, ils ont des connaissances acquises au cours de leurs diverses formations, celles-ci sont donc utilisées pour faire face aux ES. Le participant H7 rapporte : « J'ai réellement étudié les protéines et les vitamines côté cancer et aussi pour me garder en bonne santé, avec tout ce traitement à cause, j'ai moins de misère que les autres ».

Ainsi, les connaissances personnelles acquises par les participants au cours de leur vie ont facilité l'engagement à l'autogestion des ES et leur ont permis d'être mieux équipés pour gérer les ES que ceux qui n'avaient pas ces connaissances. Autant les connaissances personnelles antérieures aident pour la gestion des ES physiques, autant elles aident pour la gestion des ES psychologiques. Les connaissances antérieures en lien avec le maintien de la santé psychologique comme la gestion de stress sont utilisées par les participants pour gérer les ES psychologiques des traitements contre le cancer. Le participant H8 dit : « J'ai appris à prendre la vie du bon côté, rire beaucoup est la clé du succès ». Le participant H12 à ce sujet précise : « J'ai appris à gérer mon stress et avoir du temps de répit ». Certains participants mentionnent aussi leur inconfort ou indisponibilité au début des traitements, car à ce moment les ES étaient plus intenses et les empêchaient de réfléchir, de penser à autre chose qu'à ces ES. Ils étaient incapables de faire appel aux connaissances personnelles antérieures. Cependant, ces connaissances, bien que utiles, ne sont pas suffisantes pour faire face aux divers ES. Elles doivent être complétées par des connaissances acquises après le début des traitements contre le cancer.

Apprentissage après le début des traitements contre le cancer. Elles font référence à l'apprentissage acquis par le participant après le début des traitements pour maintenir la santé ou traiter certains symptômes. Elles sont en lien avec les manifestations des ES et leur gravité, car plus les manifestations des symptômes et ES sont intenses ou graves, plus les personnes vont chercher à acquérir plus de connaissances pouvant les aider. Après le début des traitements contre le cancer, les participants affirment avoir

choisi des stratégies de gestion des ES en se basant sur les expériences actuelles et les manifestations de chaque ES. Par exemple pour la douleur, les participants disent prendre des antalgiques. Le participant H1 rapporte : « Les douleurs ont commencé dès la première chimiothérapie, avons eu le temps (le participant et son médecin) d'explorer différents traitements telle que la morphine, une association Naproxène et Cannabiol ». Le participant H7 mentionne : « Le plus difficile, c'est le mal physique. À un moment donné on ne sait plus quoi faire. On a du mal à gérer tout ça. Les pilules que les médecins nous donnent, on sait que ça ne fonctionne pas ». Les apprentissages pour la gestion de certains ES comme la fatigue, le trouble de sommeil sont appliqués en tenant compte de leurs habitudes de vie. La participante F2 rapporte : « Au niveau du sommeil, j'ai appris à dormir sur le dos, j'étais habitué à dormir sur le ventre ». Le participant H8 dit : « Il y a eu la fatigue importante, comme solution, je me reposais beaucoup, après le diner. C'est ça qui était la clé ». Le participant H9 rapporte : « Pour la fatigue, j'étais mon propre patron et je prenais des travaux appropriés pour le montant d'énergie que j'avais ». La participante H10 dit : « Je demande de l'aide, soit au niveau du CLSC, de la communauté, soit de la famille. Je ne me gêne pas de demander de l'aide même quand je suis à l'extérieur ».

Certains ES n'ont pas été abordés par les soignants, mais lorsqu'ils ont apparu, les participants se sont basés sur leur jugement de bon sens pour faire face à ces ES et être fonctionnels malgré leur gravité. Le participant H1 précise : « Les mains prennent une position pinces de crabe, incapable d'ouvrir les mains ou les fermer, perte de

fonctionnalité manuelle, hanches douloureuses et impossible de marcher ; j'utilise la marchette ». La mise en application aussi des connaissances acquises en médecine douce, sous les conseils d'un naturopathe, ajoutée au choix d'une alimentation biologique et une pratique quotidienne des activités physiques sont d'autres méthodes de gestion des ES acquises après le début des traitements contre le cancer et font partie des expériences d'apprentissage acquises qui facilitent la gestion des ES relativement aux traitements combinés contre le cancer. Pour le participant H7, ce sont plutôt ses habitudes de vie qui ont facilité son engagement à l'autogestion des ES. À cet effet, il rapporte qu'il a des connaissances en naturothérapie, réflexologie et la médecine douce et que face aux douleurs et la fatigue, il a eu recours aux produits naturels. Toutefois, certains les méthodes non pharmacologiques pour gérer certains ES ne sont pas facilement applicables. Le participant 7 dit : « On a commencé à faire des exercices physiques à la piscine, mais l'affaire est qu'avec la piscine, lorsque le système immunitaire est faible, il y a un risque d'infection. Il fallait que j'arrête, mais quand je faisais, c'était vraiment bon ».

Généralement, c'est la présence des ES incommodants pour les participants qui a facilité la recherche de solutions pour juguler ceux-ci ; par exemple, en faisant des recherches personnelles, en consultant les autres patients qui ont les mêmes symptômes ou en mettant en pratique les conseils donnés par les professionnels de la santé

L'apprentissage par les autres personnes. Les expériences d'apprentissage Les expériences d'apprentissage de gestion par les autres personnes comprennent les expériences d'apprentissage des professionnels de la santé et les expériences d'apprentissage auprès des groupes de soutien ou des blogues sur internet. Ces expériences d'apprentissage ont été aidantes pour les participants dans la gestion des ES des traitements combinés contre le cancer.

Les expériences d'apprentissage par les professionnels de santé. Les professionnels de santé sont des personnes qui gravitent autour des patients qui reçoivent un traitement contre le cancer. Ce sont des oncologues, des médecins généralistes, des infirmières, des nutritionnistes ou des travailleurs sociaux. Leurs interventions auprès des patients peuvent être perçues de manière différente et avoir un impact sur l'autogestion des ES.

Perception des précisions sur les suivis après le début des traitements. Certains participants reconnaissent avoir été prévenus par l'oncologue des ES potentiels qui pouvaient survenir à la suite des traitements. Ils trouvent que le fait d'avoir des précisions sur les suivis après le début des traitements contre le cancer est aidant pour eux, avant que les ES n'apparaissent. À cet effet le participant H6 rapporte « Ici, on dit tu vas faire telle ou telle affaire, tu vas avoir tes suivis ici, ça aide beaucoup ». Certains participants engagés dans la gestion des ES sont confrontés à certains ES complexes dont ils ont des difficultés à les gérer, alors ils ont besoin de l'expertise des professionnels de la santé. La

patiente F3 rapporte : « Je viens de la clinique, on m'a prescrit du *Glaxallbase* pour mes brûlures au sein (après une radiothérapie) ». Le participant F4 dit : « J'ai été consulter un nutritionniste...je vois un massothérapeute et un physiothérapeute ». La participante F2 dit : « J'ai été en contact avec une équipe composée d'un physiothérapeute, d'un nutritionniste et d'un travailleur social ». Les professionnels de santé donnent des indications aux patients comment gérer les ES lorsque ceux-ci surviennent.

La participante F2 rapporte :

J'avais reçu des indications (données par une physiothérapeute) sur des mouvements à faire, quoi ne pas faire, J'avais des exercices de physio à faire qui m'ont beaucoup plus aidé à retrouver la mobilité, tout c'était quand même assez précis, tout un programme avec à chaque semaine des exercices à faire pour retrouver ma mobilité, ça a aidé énormément.

La participante F5 rapporte :

Le seul enseignement que je me rappelle c'est celui plutôt du pharmacien qui m'a dit qu'il fallait que je m'hydrate beaucoup, à ce moment-là, et puis relié au protocole, il suggérait de prendre le Tylenol vingt minutes avant le traitement et une heure après pour diminuer le plus possible les céphalées, car c'était un ES très reconnu du traitement.

Les personnels de la santé interviennent pour aider les participants à gérer tant les ES physiques que psychologiques. À ce propos le participant H6 rapporte : « On avait dans le temps un psychothérapeute qui nous expliquait comment relaxer, (il) nous amenait à un niveau ou contrôler nos affaires ». Certains participants rapportent se retourner vers les personnels de santé pour demander de l'aide lorsqu'ils ne parviennent pas à trouver tous seuls une solution aux ES. Le participant H6 rapporte : « On appelait l'infirmière pivot elle nous aidait, c'était incroyable ». La participante F3 rapporte :

J'ai eu une réaction allergique au diachylon, ma peau coulait, était enflée, était rouge je suis retournée voir le chirurgien à l'hôpital... je suis retourné à la clinique du lymphome, ils m'ont revendu la fameuse crème qui est fantastique, que j'ai remise sur la brûlure ; du fait que j'avais eu un bon suivi, je suis retourné là.

La disponibilité des personnels de la santé est aidante pour les participants et facilite l'engagement à l'autogestion des ES. Cependant des participants expriment des limites aux informations reçues des personnels de santé. Certains participants mentionnent que les informations ou les renseignements qu'ils ont reçus dès l'annonce du diagnostic de cancer sont énormes en termes de quantité et leur font perdre leurs moyens cognitifs, en conséquence, cela fait en sorte qu'ils oublient les connaissances acquises antérieurement. Le participant H6 à ce sujet rapporte « Mais n'oublie pas que le patient, en ce temps-là, a tellement d'informations qui rentrent ».

Perception des informations reçues concernant les ES. Les informations reçues sont jugées incomplètes. Près de 60% des participants mentionnent qu'il y'a eu un manque d'informations ou d'éducation sur les ES de la part des personnels de la santé. Le participant H1 rapporte : « Il n'y a pas eu un manque d'informations qu'il y aurait des ES, mais il y a eu un manque d'informations sur quels ES et comment bien les traiter ». Selon ce participant, il pense qu'il n'y a pas eu un manque d'informations à proprement parler, mais plutôt une volonté délibérée du personnel de santé de cacher aux patients la possibilité de survenue des ES, afin de ne pas les décourager à commencer leurs traitements, car il précise : « Je pense qu'on a plutôt caché les informations sur les ES pour ne pas décourager les patients » (participant H1). La participante F10 rapporte : « Je n'ai pas eu d'enseignements, je ne me rappelle pas. On entend qu'avec la chimiothérapie,

les gens perdent les cheveux. Moi, je pose beaucoup de questions, mais personne ne m'a expliqué sur les ES ». Le participant H1 mentionne :

En fait, le médecin m'a présenté le traitement et m'a juste dit qu'il y a des ES, mais ça marche très bien et est rentré dans des explications sur le traitement et n'a pas mis l'accent sur les ES. C'est quand j'ai reçu ma médication que j'ai découvert trois notices dans la boîte avec les précisions des ES potentiellement mortelles.

Certains participants mentionnent que le fait de travailler dans le système de santé est considéré comme un frein à recevoir les informations complètes de la part du personnel de santé. La participante F3 rapporte : « L'équipe m'a dit : tu travailles déjà avec les patients, tu es au courant, sauf que mentalement tu oublies toutes tes notions, tu deviens patient, tu veux te faire expliquer, tu veux entendre ce que les professionnels disent, et non tes connaissances ». La participante F5 rapporte : « J'avais l'impression de ne pas avoir de connaissances, j'avais l'impression d'être laissée toute seule à moi-même... les infirmières prenaient pour acquis que je savais quoi faire ».

Perception des informations reçues pour prendre une décision éclairée. Les participants mentionnent aussi que le peu d'informations reçues de la part du personnel médical ne leur permettait pas de prendre une décision éclairée avant le début de leur traitement contre le cancer. Selon eux, ils auraient aimé être bien informés afin de prendre une décision claire et éclairée sur le choix du type de traitement contre le cancer. Le participant H1 rapporte « Je n'ai pas reçu grandes informations sur les ES, cela m'aurait aidé à décider si je prends la médication ou non, il n'y avait aucune aide sur quoi faire quand il y aura les ES, et j'ai beaucoup lu sur les ES des choses que mon médecin ne m'en

a pas parlé ». D'autres participants vont dans le même sens et déplorent toujours l'absence des enseignements du personnel infirmier à l'endroit des patients afin de les préparer à gérer les ES potentiels des traitements qu'ils vont recevoir. Le participant H6 rapporte : « Je n'ai pas reçu des enseignements sur les ES malgré que l'infirmière était super bonne ». La participante F10 rapporte : « J'aurais aimé qu'on m'explique que j'ai tel cancer, il fait ça et ça, nous on peut t'aider en faisant ça et ça, j'aurais aimé qu'il y ait quelqu'un qui m'explique mon cancer... bien sûr qu'il y a des personnes excellentes, il n'y a pas d'humanité ».

Les participants évoquent plusieurs facteurs constituant une barrière à la gestion des ES. Ceux-ci notent en premier lieu l'inefficacité de certaines solutions proposées par le personnel médical pour diminuer les ES. Les participants se plaignaient de les avoir appliquées, mais n'ont obtenu aucune satisfaction. Ainsi, le participant H1 rapporte : « J'ai attrapé la langue géographique, plusieurs rince-bouches magiques qui n'ont rien donné ». Ce participant H1 complète « J'étais presque à quatre mois à essayer différents traitements pour les aphtes dans la bouche et rien n'a marché, sauf le traitement traditionnel qui a été efficace, en 48h c'était fini ». La participante F2 va dans le même sens et dit :

Je crois que les ES de la chimiothérapie sont plus importants. Appliquer les solutions proposées par mon médecin n'a pas été très difficile, mais ces solutions-là ne réglaient pas tous les problèmes. J'étais quand même en perte de mobilité et c'était frustrant.

La participante F3 rapporte : « La douleur était terrible, le *Glaxallbase* aidait pas vraiment du tout, c'était horrible ».

Certains participants mentionnent que les enseignements fournis par les professionnels de santé sont non seulement insuffisants, mais la plupart du temps les médecins sont pressés lors des consultations, accordent moins de temps aux patients pour s'exprimer et poser des questions, ces derniers sont alors contraints de faire pression sur les médecins pour avoir plus d'informations comme le rapporte le participant H7 :

Lors des examens tout ce que tu devrais penser de la rencontre avec le médecin, ils disent 50% de ce que tu voudrais savoir. Ils sont pressés et il faut que tu les attaches pour avoir de l'information, ça m'a déçu énormément, j'aurais aimé que le médecin soit plus ouvert à la cause.

La participante F5 rapporte :

J'étais à l'hôpital cinq jours de la semaine et les infirmières ne prenaient pas plus mes nouvelles, ne demandaient comment ça allait, comment je vis les ES, ma vie en général à travers les traitements, malheureusement ça n'allait pas aussi avec l'oncologue, car je le voyais une fois la semaine.

Certains participants déplorent qu'ils doivent courir après les personnels de santé pour avoir des informations ou des renseignements sur les ES. Le participant H7 rapporte :

Les renseignements qui m'ont été donnés, premièrement il a fallu que je coure un peu parce que les médecins n'en disent pas beaucoup réellement, les infirmières non plus, il faut que tu pousses pour avoir des réponses.

Perception des moments choisis pour donner les informations. Certains participants disent à propos des informations reçues de la part des professionnels de santé que ce n'était pas le bon moment pour les retenir et cela n'a pas été aidant pour les participants. Certains mentionnent ne pas être certains d'avoir reçu les enseignements, car

le moment choisi et leur état de santé ne leur permettaient pas de recevoir ces enseignements. Le participant H6 dit : « Peut-être qu'ils m'ont dit des choses et ça ne rentrait pas, peut-être moi ils m'ont donné des pamphlets, et à ce moment-là, je n'étais pas prêt à recevoir cette information-là ». La participante F3 dit :

Tu es dans un état d'âme, de panique, de tristesse, de dépression, nommes tous les effets négatifs psychologiques, tu n'es même plus capable de penser. Puis, quand tu rencontres l'infirmière, en période de radiothérapie, tu es plus fatiguée avec ça, tu dors et tu dors et ta capacité de retenir (n'est pas là), c'est difficile.

Perception des solutions proposées pour gérer les ES. Les participants déplorent que lorsqu'ils se retournent vers le personnel de santé pour demander un soutien pour gérer les ES, les solutions qu'on leur proposent ne marchent pas comme le rapporte le participant H7 : « Les pilules que les médecins nous donnent on sait que ça ne fonctionne pas, j'aime autant rester avec mes produits naturels ».

Les nutritionnistes dans les hôpitaux ou ceux travaillant pour les associations de cancer sont également pointés du doigt par les participants en ce sens qu'ils n'offrent pas des informations sur le type d'aliments à éviter par les patients traités contre le cancer, car ils se contentent de se fier aux recommandations du guide canadien des aliments et pourtant selon certains participants ce guide n'est pas adapté aux patients ayant un cancer. À ce propos le participant H7 rapporte :

Du côté nourriture ils se fient au guide canadien et il y a 50 % là-dedans que ceux qui ont le cancer ne peuvent pas manger, de même quand on va dans les hôpitaux, les cantines et les petits cafés en rentrant sont pleins de choses que nous on ne peut pas manger, même les collations qu'ils donnent lorsque tu vas faire ta chimio, c'est des chocolats pleins de sucre, pas bons pour les gens qui ont le cancer.

Certains participants reconnaissent cependant que lorsqu'une personne n'a aucune connaissance des ES ou est nouvelle dans la gestion des ES, la meilleure option pour elle est de se fier à ce qui est dit à l'hôpital à moins d'aller dans des groupes de soutien ou les blogues sur le net.

Les expériences d'apprentissage par les groupes de soutien et les blogues. Les groupes de soutien et les blogues sur le web constituent une source intarissable d'informations qui peuvent faciliter l'autogestion des ES ou plutôt en constituer une barrière.

Recherche personnelle d'informations sur le web. Tous les participants ont mentionné être allés sur le web pour rechercher des informations pour gérer les ES. Certains mentionnent qu'ils font l'analyse des informations trouvées. Le participant H4 rapporte : « Je travaille en informatique et j'ai mes ressources et je vais chercher en ligne, *Docteur Google* n'est pas toujours fiable, ça peut être encourageant aussi ». Le participant H1 rapporte : « Je vais sur internet pour chercher les informations, les ES de chaque médicament que je prends, et je fais une synthèse de tout ce qui se dit sur le médicament, ses ES, sa manière d'agir ».

Partage d'expériences sur les blogues. Certains participants ont visité les blogues sur internet ou les internautes partagent leur expérience de gestion des ES et cela a été aidant. La participante F2 rapporte : « J'ai beaucoup lu sur le web, majoritairement dans

les sites des associations pour trouver des trucs, je suis même allée sur des sources non fiables ». La participante F3 rapporte : « Je me suis inscrite sur un groupe de femmes sur *Facebook*, on est toutes des femmes qui ont le même cancer, de partout au monde, on a commencé à parler ». La participante F3 ajoute : « J'ai demandé si elles (Groupe de femmes sur *Facebook*) connaissent quelque chose que je peux avoir. Elles m'ont proposé une crème extraordinaire, un produit naturel ».

Partage d'expériences en groupe de soutien en présentiel. Certains participants avouent faire partie des groupes de soutien. Ces groupes de soutien se réunissent selon un échéancier préétabli et dans un lieu fixe connu des membres. Les membres s'entraident entre eux, s'interchangent les informations, partagent leurs expériences de gestion des ES. À ce propos, le participant H6 rapporte : « Avec mon groupe *gérer le cancer*, on était deux à trois gars avec les mêmes ES, puis avec les idées on essayait telle ou telle chose ».

Il est rapporté que la référence aux groupes de soutien des nouveaux diagnostiqués qui commencent le traitement n'est pas souvent faite par les professionnels de santé alors que ces nouveaux diagnostiqués pourraient facilement avoir accès aux informations facilitant l'autogestion, ce qui est confirmé par le participant H7 : « T'as plus d'informations en parlant aux gens qui sont dans le même pépin que toi, parce qu'ils passent à travers... T'en sais plus à travers les gens qui sont dedans que par l'information que le médecin donne, ça c'est sûr ». Cependant il se pose un problème de fiabilité des informations qui sont partagées dans les groupes de soutien, ce qui constitue une barrière.

La perception de la non-fiabilité des informations des groupes de soutien et les blogues. Les informations partagées dans les groupes de soutien et les blogues peuvent ne pas être fiables, car toutes personnes ayant accès au groupe ou au blogue peuvent y apporter des informations ou des pratiques qui ne reposent sur aucune vérification. À ce sujet le participant H6 dit : « au niveau de l'internet, tu peux avoir n'importe quoi comme information, comme *les pissenlits, l'eau noire*, même dans le groupe (*gérer le cancer*) les gars arrivaient avec les affaires. Je devais surveiller ce qui est claire là-dedans ».

Au terme de cette analyse sur les expériences d'apprentissage de gestion des ES, les croyances en la capacité des participants de faire face aux ES vont influencer aussi la gestion des ES.

Les croyances en la capacité de faire face aux effets secondaires

Le troisième thème identifié lors des extraits des verbatims des participants est les croyances en la capacité de faire face aux ES et elle comprend les trois catégories suivantes : 1) la croyance en sa capacité à gérer les ES ; 2) la croyance en sa capacité à se motiver ; 3) la croyance en sa capacité de réussir.

La croyance en sa capacité à gérer les ES. Les participants rapportent la croyance qu'ils ont sur leur capacité à gérer les ES, celle-ci nécessite de croire en la capacité de participer à l'autogestion, de croire en la capacité de rechercher les informations dont ils ont besoin pour réaliser l'autogestion et de croire en la capacité

d'adopter de nouveaux comportements pour parvenir à l'autogestion des ES des traitements combinés contre le cancer.

Croyance en sa capacité à participer à l'autogestion. Les participants croient en leur capacité de gestion des ES en faisant l'autoévaluation de leur situation de santé et en appliquant des techniques ou méthodes qu'ils jugent efficaces. La participante F3 dit :

J'ai eu une troisième chirurgie, par laparotomie, j'ai eu une réaction allergique au diachylon, ma peau coulait, était enflée, était rouge je suis retournée voir le chirurgien à l'hôpital, il a dit ça va passer. C'était horrible, je suis retournée à la clinique, ils m'ont vendu la crème qui est fantastique, que j'ai remise sur la brûlure, du fait que j'avais eu un bon suivi, je suis retournée là.

Certains participants mentionnent participer à l'autogestion en utilisant des méthodes comme prendre des notes pour se rappeler les consignes ou les procédures à suivre tel que le rapporte le participant H1 :

Prendre des notes, avoir un cahier pour noter quel ES, par exemple pour la douleur, quel type de douleur, l'intensité, inflammatoire ou non, quel moment de la journée, cela permet de guider sur le type de médicaments, sur ses recherches d'informations.

D'autres ont besoin de l'aide des intervenants de santé pour se croire capables de participer à l'autogestion. Le participant H4 rapporte :

J'ai trouvé mon naturopathe et homéopathe...maintenant je bois des jus santé alors qu'avant je ne buvais pas, j'ai mon propre régime, ma propre diète que j'ai modifiée, depuis ce temps-là, le jus c'est en ligne. Le régime, je l'ai eu par la nutritionniste avec une diète *paléo* avec moins d'aliments transformés.

La participante F3 rapporte :

J'ai pris un rendez-vous avec une nutritionniste pour, justement me donner des trucs...je voulais avoir des choses que je peux manger pour diminuer mes nausées, ce que je peux garder...je veux changer mon alimentation parce que mon cancer était hormonodépendant.

Pour certains patients, ce sont plutôt les organismes œuvrant dans le domaine de la maladie comme la Société canadienne de cancer (SCC) ou la Fondation québécoise de cancer (FQC) qui leur ont fait prendre conscience de leur capacité à participer à l'autogestion des ES. La participante F5 rapporte :

La lecture de guides de la SCC était très claire, simple et s'adresse à n'importe qui, donc c'était plus concret à appliquer sur la fatigue, surtout le premier mois, je n'avais pas d'énergie à réfléchir, j'avais des photophobies et il fallait penser mettre les lunettes de soleil.

Le participant H8 rapporte :

J'ai appelé la FQC à mes débuts...lors de la discussion téléphonique de deux heures avec la personne de la FQC, elle m'a remis dans l'ambiance, elle m'a sécurisé. La manière qu'elle m'a parlé, c'était ci c'était ça. Elle m'a encouragé à y aller, ce n'est pas si pire que ça.

D'autres patients ont recours aux conseils des amis qui les encouragent à croire en leur capacité à participer à l'autogestion des ES. Le participant H9 rapporte :

J'avais des amis et j'ai basé mes décisions sur les renseignements que j'ai eus d'eux à propos des ES, qu'est ce qui serait approprié dans mon travail... Je me suis rapproché des personnes qui avaient déjà fait la maladie et j'ai discuté avec eux des ES.

Certains participants croient en la capacité de participer à l'autogestion en achetant du matériel ou des outils qui vont faciliter la surveillance de leur état de santé. Le participant H1 dit : « Avoir son quid personnel de monitoring, de surveillance de la santé ».

La croyance en la capacité de participer à l'autogestion est présente chez tous les participants et certains le manifestent en verbalisant un engagement à réaliser les activités prescrites par les intervenants de santé ou un engagement à appliquer les conseils prodigués par des patients ayant déjà eu à gérer les ES. La participante F2 rapporte : « J'avais des exercices de physiothérapie à faire...tout un programme avec à

chaque semaine des exercices à faire pour retrouver ma mobilité, ça a aidé énormément ». Elle renchérit en disant : « j'ai fait un syndrome de bandelette auxiliaire. J'ai vu une physiothérapeute en individuel, on a travaillé et c'est parti. Ça a été efficace » (participante F2). La participante F3 précise : « Les médecins ont fait une présentation (en ligne) comment rendre ton corps antioxydant pour prévenir le développement du cancer ». La croyance en la capacité de participer à la gestion des ES se manifeste aussi par le choix par le participant d'utiliser des produits naturels qui ne sont pas prescrits par les professionnels de santé. La participante F3 précise : « Je prends du *chaddor*, du *diosi* qui est naturel pour rendre mon corps antioxydant, je mange des *bleuets* ». En abondant dans le même sens, le participant H6 dit : « Nous, on avait découvert que telle chose aidait le système immunitaire, par exemple un champignon appelé le *Chagga* qui pousse dans les champs et on le boit sous forme de thé » et il poursuit : « La plupart des gars sont énervés, c'est pas bon, je leur dis comment respirer, écouter la respiration et calmer cela ». Dans le même ordre d'idée, le participant H7 dit : « Pour cette douleur je prends des produits naturels et ça m'aide beaucoup... quand j'ai des bobos qui sortent je les soigne pareil...tout ce qu'il faut couper c'est du sucre artificiel, faut les couper, le sel a 80% et le vrai gras ».

Certains ES peuvent surgir plus tard et les participants croient en leur capacité à participer à la gestion de ces nouveaux ES, comme le précise le participant H7 : « Puis, s'il y a des ES que j'avais pas et que j'ai là, alors je gère, sais-tu quoi j'ai mangé dans la journée, sais-tu quoi j'ai fait dans la journée » et il ajoute avec les participants H12 et F14

que le repos fait partie intégrante de la stratégie pour gérer les ES : « Il y a des gens qui ne comprennent pas que le repos est le plus gros atout qu'on a sur les ES. Les deux-trois jours avant le traitement, il faut qu'on soit reposé, physiquement pour être prêt à avoir cette chimio-là » (participant H7). Pour participer à l'autogestion, les patients ont besoin de rechercher des informations.

Croyance à sa capacité à rechercher de l'information. Les patients disent avoir besoin de rechercher des informations dans des livres, sur le web ou dans des brochures et guides des organisations dans le but de réaliser l'autogestion des ES et ils croient à leur capacité de le faire. Certains participants disent avoir recherché des informations dans des livres comme le précise le participant H4 : « J'ai lu des livres pour voir ce qui marche et ce qui ne marche pas ». Tous les participants avouent avoir eu recours à internet pour rechercher des informations leur permettant de gérer les ES. Les sites internet des associations comme la FQC, la SCC ou d'autres organisations œuvrant dans le domaine de la maladie du cancer sont utilisés par les participants pour rechercher des informations sur internet, car ces informations répondent clairement à leurs préoccupations. Le participant H6 mentionne : « Je suis un gars qui lit beaucoup sur internet, j'écris cancer de la prostate et toutes les informations apparaissent, américaines, ukrainiennes. Le participant H8 rapporte : « Internet, pas eu besoin de quelqu'un. J'ai tout trouvé par moi-même sur internet. J'ai appelé la FQC à mes débuts, quand mon urologue m'avait dit qu'on va me donner les traitements. J'ai parlé deux heures avec quelqu'un et ils m'ont tout expliqué ». Le participant H1 et la participante F11 rapportent : « Faire beaucoup de

recherches en allant sur internet ». La participante F2 rapporte : « J'ai beaucoup lu sur le web...pour trouver des trucs » et La participante F3 ajoute :

J'ai lu sur internet, c'est quoi l'alimentation sans hormone, est ce que je devrais manger bio, je suis retournée avec le *Groupe de Femmes* sur Facebook pour parler, j'ai demandé si elles ont changé leur alimentation suite au cancer hormonodépendant, là j'ai eu pleins d'informations, ils sont très avancés en Europe.

Le participant H4 rapporte :

J'ai commencé à prendre des probiotiques pour m'aider pour ma flore intestinale, puis seulement regardant les médicaments que je prends comme la cortisone qui vont contre les probiotiques, ils vont clasher ensemble, même en faisant des recherches moi-même, je comprends qu'il y a une contre-indication.

Les patients sont le plus souvent abandonnés à eux-mêmes par les professionnels de santé et doivent chercher eux-mêmes toutes les informations nécessaires pour gérer les ES et ils avouent croire à leur capacité de rechercher ces informations. Le participant H6 mentionne : « Les autres informations très difficiles, c'est au niveau de l'internet, tu peux avoir n'importe quoi ». Le participant H6 poursuit : « C'est pas bon le gras et le sucre, c'est ça le pire, personne ne nous a dit, c'est nous autres qu'il fallait qu'on trouve après lecture ». Le participant H7 confirme : « Quand j'ai su (diagnostic de cancer), j'ai plus amplifié mes connaissances, je suis allé spécialement plus creuser pour le cancer, j'ai réellement approfondi » et il complète : « La plus grosse source de recherche, c'est l'internet avec tout ce qui se rapporte aux produits naturels » (participant H7). Le participant H9 dit : « J'ai aussi fait des recherches sur internet. J'ai aussi discuté avec mon oncologue et le taux de survie était important dans le choix de la décision, c'était important de savoir, car le taux de survie est de 90% ».

Les patients croient à leur capacité à rechercher des informations dans les brochures distribuées par la Fondation québécoise de cancer et la Société canadienne de cancer. La participante F2 dit : « J'aime bien les guides (de la FQC et la SCC) qui me disent ou précisent exactement (ce que je dois faire), du moins des guides qui ont des anecdotes, où des gens disent comment ils ont vécu les ES ». La croyance en la capacité à rechercher des informations est manifestée par des patients qui ont eu la maladie et ont passé à travers. Ils ont une certaine expérience de gestion des ES et sont d'une grande importance pour fournir des informations dont les nouveaux diagnostiqués ont besoin pour faire face aux ES. Les participants H1 et H12 mentionnent que parler avec des personnes rencontrées à l'hôpital lors des traitements est aidant, car ceux-ci leur fournissent des astuces pour passer à travers les ES. Après avoir fait des recherches et obtenu des informations nécessaires pour réaliser l'autogestion, les patients doivent adopter de nouveaux comportements.

Croyance en sa capacité d'adopter de nouveaux comportements. Les participants disent croire en leur capacité d'adopter de nouveaux comportements pour faire face aux ES. L'adoption de nouveaux comportements est en lien direct avec le type d'effets secondaires. Pour les ES en lien avec la mobilité, les patients adoptent d'utiliser une marchette ou déambulateur pour se soutenir lors de la marche. Le participant H1 dit : « Autre changement c'est avoir une marchette pour l'intérieur de la maison et un déambulateur pour l'extérieur de la maison ». Certains participants mentionnent des changements qui sont portés plutôt sur les outils utilisés pour les activités de la vie

quotidienne. Le participant H1 dit : « Modifications des ustensiles de la vie quotidienne, car on est plus capable de les tenir, par exemple se brosser les dents ».

Des changements ont été aussi faits au niveau des horaires de sommeil, la façon de dormir, la façon d'organiser la routine de sa journée. La participante F2 dit : « Au niveau du sommeil, j'ai appris à dormir sur le dos, j'étais habituée à dormir sur le ventre. L'autre ES était la perturbation du sommeil ». Le participant H7 dit : « Ce que je fais, c'est que de 8h à midi je fais des mini travaux que je peux faire et à partir de 13h je stoppe, je relaxe et j'écoute la télévision, je fais des choses comme ça et je refais mes batteries » et la participante F11 va dans le même sens : « Je passe beaucoup de temps à me reposer, à dormir, car je me sens très faible, ce qui change de ma routine habituelle d'avant la maladie ». Les patients adaptent leur vie en fonction des ES. Le participant H7 dit : « Je me levais à 5h et je déjeunais à 8h, maintenant que je suis debout à 5h, il faut que je mange une demi-heure après, parce que mon corps commence à être fébrile je me fais une routine selon l'effet de mon corps », ce qui est confirmé par la participante F14 : « Avant je me levais à 6h pour m'occuper de ma maison et de ma famille, maintenant je reste allongée toute la journée ».

Les participants croient en leur capacité d'adopter de nouveaux comportements en ce qui concerne leur consommation d'alcool ou leurs habitudes alimentaires. La participante F2 dit : « J'ai arrêté de boire de l'alcool complètement, mon alimentation était déjà bonne, je n'ai pas fait grands changements à ce niveau-là ». La participante F3 dit :

« J'ai coupé tous les sucres parce que les conférences que j'ai écoutées des médecins grâce au groupe de soutien, indiquent de couper tous les sucres, de ne pas en avoir, ça nourrit les cellules cancéreuses, je suis rendu maintenant avec une diète antioxydante, pour augmenter mes chances ».

Le participant H4 raconte :

Je me suis toujours dit il faut que je mange mieux, que je diminue ma consommation d'alcool, ce qui fait qu'en sorte j'ai toujours dit plus tard et quand c'est arrivé j'ai dit il n'y a plus de plus tard, il faut agir, raison pour laquelle j'ai changé mon alimentation de façon drastique, je regarde plus ce que je mange.

Le participant H9 dit : « Je m'essaye de faire le changement du style de vie, les modifications de diète et des activités de facteurs de risque ».

Certains participants croient à leur capacité d'adopter de nouveaux comportements alimentaires et ils ont eu recours à l'aide des nutritionnistes pour opérer des changements sur leur alimentation. Le participant H6 dit :

On a fait venir des nutritionnistes dans notre groupe pour donner des cours, ils ont demandé de changer la nutrition, moi j'ai changé ma nutrition et ça a aidé beaucoup, mais ce n'est pas écrit directement dans les services médicaux.

Tous les patients affirment avoir changé la façon de s'alimenter, surtout en éliminant le gras et les sucres de leur alimentation. Le participant H7 dit : « Faut de grands sacrifices, des choses qu'on mangeait un peu avant et qu'on ne peut plus manger, essayer de compenser avec des diètes ». Le participant H7 rapporte :

Des choses de cochonneries comme la malbouffe, l'alimentation grasse et sucrée. Tout ce qu'il faut couper c'est du sucre artificiel, faut les couper, le sel à 80% et le vrai gras. Ça a l'air gros, mais c'est 20-25% pour ceux qui avaient l'habitude de manger du dessert ou trois-quatre jus à tous les jours.

Le participant H8 reconnaît avoir fait des changements au niveau de son alimentation :

(Au niveau) alimentaire, il y a eu une chose que j'ai faite. Une diète cétogène, avant même d'avoir le traitement, sous les recommandations de mon oncologue. J'ai fait un changement alimentaire avant et J'ai perdu 15 livres. Ça a été excellent, car on coupe les sucres, on coupe tout. Ça a été efficace.

Tous les patients disent avoir adopté de nouveaux comportements en ce qui concerne leur emploi. Tous affirment avoir cessé de travailler pour mieux se concentrer à l'autogestion des ES. La participante F2 dit : « J'ai prévu prendre une année sabbatique, j'ai mis sur pause toutes les activités professionnelles, c'est le plus gros changement », ce que confirme la participante F13 : « J'ai cessé de travailler, car je n'en pouvais plus à cause des ES et aussi les rencontres à l'hôpital pour suivre mon traitement ».

Certains participants ont mentionné comme adoption de nouveaux comportements, l'amélioration des relations avec les membres de leurs familles, car ces derniers sont plus présents dans leur vie que par le passé et les aident dans l'autogestion des ES. La participante F2 dit : « Je vois peut-être plus mes parents aussi, ma famille, mes amis, je jardine, ce que je ne faisais pas avant, je cuisine aussi ».

Pour certains participants, l'adoption de nouveaux comportements peut concerner plusieurs domaines de la vie en même temps, tel est le cas de la participante F10 qui reconnaît avoir adopté de nouveaux comportements au niveau alimentaire, au niveau de sa mobilité et au niveau de ses AVQ.

On ne mange pas tout, on change son alimentation, parfois je triche, car j'ai envie du sucré. On a besoin des repas préparés d'avance. On doit faire attention quand on se lève ou s'assoit sur une chaise. Tu te déplaces avec une marchette ou béquilles. Je ne cuisine presque pas, car je ne peux rester debout. Je sors avec l'accompagnement (participante F10).

L'adoption de nouveaux comportements ne peut se faire sans une croyance à la capacité à se motiver.

La Croyance à la capacité à se motiver. Les patients recevant des traitements combinés contre le cancer présentent des ES physiques, psychologiques et sociaux auxquels ils doivent trouver des solutions par eux-mêmes. Il leur faut non seulement de la motivation pour trouver ces solutions, mais ils doivent croire en leur capacité à se motiver pour réduire ou éliminer les ES. Cette catégorie a été classée en trois sous-catégories à savoir : 1) croyance que l'état physique influence sa capacité à se motiver ; 2) croyance que l'état émotionnel influence sa capacité à se motiver ; 3) croyance que sa situation socio-économique influence sa capacité à se motiver.

Croyance que l'état physique influence sa capacité à se motiver. Les ES physiques sont ceux qui sont les plus visibles et invalidants chez les personnes recevant des traitements combinés contre le cancer, car ces ES sont majorés. 80% des participants rapportent avoir hâte ou sont dans l'impatience de trouver des solutions immédiatement pour remédier aux ES physiques. Ils sont à l'affût de la moindre information pouvant les aider à réduire ou éliminer ces ES, car ceux-ci sont insupportables tels que les nausées, les vomissements et les douleurs. Le participant H1 rapporte : « La motivation à aller chercher les informations c'est la douleur, tu ne peux rester sans rien faire, c'est tellement douloureux au point où tu as envie de te tuer ». Les ES placent les patients devant une situation hors de leur contrôle et ils doivent faire quelque chose sinon ils ne peuvent les

surmonter. Le participant H1 dit : « J'ai choisi d'agir ou de disparaître, agir ou mourir, tellement la douleur était intenable, mais ne peut vous tuer directement ». La participante F3 dit :

C'est tous les ES, tu te sens tellement mal, tu veux que ça arrête, tu ne veux plus vomir, j'étais faible aussi, tu rentres dans un cercle vicieux, tu as des nausées, de la diarrhée, des vomissements, t'as mal, la peau brûle, tu deviens de plus en plus faible, donc tu manges moins, t'as mal au cœur. Je voulais sortir de ce cercle, je trouvais que c'était un cercle vicieux, puis je voulais juste que comme ça arrête.

Les participants croient en la capacité à se motiver pour gérer les ES et sont engagés à faire tout ce qui est possible pour y arriver, car les ES sont très invalidants et diminuent leur bien-être et leur qualité de vie. Le participant H8 dit : « Je voulais gagner ma cause, je voulais gagner ma santé, reprendre la santé, en savoir le plus pour pouvoir réussir à passer au travers ». Pour la participante F5, sa motivation « c'est d'être capable de passer au travers (des ES) de la façon la plus harmonieuse, le moins d'effet possible ».

Les ES peuvent ne pas être encore à leur paroxysme, mais certains patients motivés à réaliser l'autogestion réagissent par anticipation. « C'était de façon préventive, car je ne savais pas trop à quoi m'attendre et on dirait que lire sur l'expérience puis les outils que les gens ont utilisés me rassurent énormément » rapporte la participante F2.

La croyance en la capacité à se motiver pour l'autogestion est manifestée par les questionnements que se posent certains patients en ce qui concerne leur état physique lorsque viendra la fin des traitements, car l'impact des ES à long terme est reconnu. La participante F2 dit : « Au niveau de la fertilité aussi, il y a un impact, je n'ai pas d'enfant et je souhaite en avoir et ça c'est sûr que ça va faire qu'il va falloir se prendre autrement ».

Cette préoccupation est partagée par la participante F11 qui a deux enfants et souhaite en avoir encore, ce qui augmente la croyance à se motiver : « Je travaille fort pour faire partir les ES, car je me demande si je pourrais avoir facilement d'autres enfants avec tous les traitements que j'ai reçus ».

La croyance en la capacité de se motiver de certains participants est due au fait qu'ils n'étaient pas écoutés et se sentaient seuls face à la gravité des ES physiques, abandonnés par le personnel de santé. Le participant H6 rapporte : « C'est parce que je me sentais mal, il n'y a personne qui m'écoutait... Quand tu te sens mal, tu veux trouver une solution et ça me motivait, pas juste moi, mais aussi les autres du groupe ».

La croyance en la capacité de se motiver de certains participants se reflète dans la réalisation de soi ou le dépassement de leurs capacités habituelles. Ainsi, certains sont motivés par la capacité de ce qu'ils peuvent réaliser physiquement chaque jour comme le rapporte le participant H4 : « Ce que je fais aussi, je m'entraîne quinze à trente minutes par jour, juste pour bouger mon système », ce que confirme le participant H7 : « J'ai à peu près 50% de souffle que j'avais avant, ma tolérance à monter les escaliers ou à prendre des marches, il faut que je gère selon la capacité que je pense que mon corps peut prendre à tous les jours ». Plus loin il précise :

Comme la vitamine D3 j'ai arrêté d'en prendre pendant 2 jours et je me sentais plus faible, et j'avais moins d'énergie et plus d'acné dans le visage...Quand j'ai recommencé à prendre la vitamine D3 mon nez est revenu presque normal, j'avais moins d'acné et mon énergie est revenue (participant H7).

L'état physique des patients a une grande influence sur leur croyance à se motiver pour gérer les ES mais quelle est l'influence de leur état émotionnel sur la capacité à se motiver ?

Croyance que l'état émotionnel influence sa capacité à se motiver. Les patients recevant des traitements combinés contre le cancer subissent également des ES psychologiques tels que l'anxiété, le stress, l'angoisse et de la frustration. Ces ES psychologiques placent les participants dans une situation émotionnelle instable qui les pousse à croire à leur capacité à se motiver pour gérer les ES. Il existe une sorte de lien entre chaque ES, le niveau de stress qu'il engendre et la croyance en sa capacité à se motiver pour le gérer. Le participant H6 dit : « N'importe quel ES apporte le stress, mais diminuer le stress améliore l'ES ». Le participant H7 dit : « Après un mois, je m'étais déjà fait à l'idée que j'avais onze mois à vivre, je vais essayer de battre les statistiques ». La participante F2 rapporte : « J'ai compris ce que vivent les personnes âgées, combien la perte d'autonomie peut être frustrante ». Le participant H4 dit : « Quand je vois que je n'ai pas atteint mes objectifs, je me chicane, je vois aussi un psychologue pour gérer mon anxiété ». La participante F3 dit : « Tu es dans un état d'âme, de panique, de tristesse, de dépression, nommes tous les effets négatifs, psychologiques ». Le participant H6 dit : « Les ES des fois, du monde pense que ton cancer est fini, c'est pas comme ça que ça marche, ES pour moi, était pire que d'avoir le cancer ». Le participant H8 suggère de faire un vide dans sa tête lorsqu'on va suivre sa thérapie : « Quand tu t'en vas en Radio...tu te mets à penser à mes petits-enfants, mon mari, ma famille, non, faut pas faire ça. Faut

penser à sa guérison » et il rajoute : « Du monde sont là, stressés...que vont-ils faire si je suis pas là ? Il faut penser à sa guérison, croire que je veux guérir et ça fonctionne » (participant H8).

Les résultats démontrent que les états émotionnels par lesquels passent les participants ne sont pas toujours une source de découragement à la gestion des ES. Au contraire ces états émotionnels sont plutôt, selon la personnalité de chaque patient, une source de motivation qui permet d'aller de l'avant, qui le pousse à chercher des solutions pour sortir de cette situation. Le participant H1 dit : « Toute ma vie, je me suis battu contre les injustices, mais aussi quand je suis face à un problème je ne suis pas une victime, malgré que je sois hâtif pour trouver des solutions ». Le participant H4 dit : « Je dirai en termes de motivation je vois la vie d'un autre angle puisque c'est quand tu es là que tu réalises que le corps à une date d'expiration, qu'est-ce que je n'ai pas fait pour maximiser ».

La croyance que l'état émotionnel influence la capacité de se motiver pousse les participants à se retourner vers la spiritualité pour trouver des solutions.

Le participant H4 dit :

Je ne suis pas religieux, mais je me consacre au spirituel, je crois qu'il y a une vie après la mort, et pour le temps qu'on a sur cette terre, on a des expériences de vie à vivre, de bonnes ou de moins bonnes et celle-ci n'est pas aussi bonne, mais c'est quand même une expérience que j'apprécie beaucoup, la vie en question, c'est aussi cela ma motivation.

Certains participants avouent que leur état émotionnel est amélioré par des techniques de relaxation et de méditation, ce qui influence positivement la croyance en leur capacité à se motiver pour faire face aux ES. Le participant H7 dit : « Le côté relaxation, méditation ont une grande influence sur ce que tu passes à travers, autant les ES, le côté psychologique ».

Le souvenir d'une maladie dans la famille ramène en surface les anciennes souffrances et blessures, et amène les patients à croire en leur capacité à se motiver pour faire face aux ES. La participante F5 dit : « C'était difficile pour ma mère qui avait perdu un frère et ça avait été long et il avait souffert, elle craignait de me voir pareil et trouvait ça difficile ». Malgré leur état émotionnel fluctuant, les patients refusent d'être sous l'emprise des ES, refusent de laisser leur sort entre les mains des autres personnes, ils croient en leur capacité à se motiver pour l'autogestion. Le participant H1 dit : « Quand tu commences à être victime, tu laisses ton sort dans les mains des autres, les autres ne sont pas à ta place. Ils ne savent pas ce que tu ressens, ils ne savent pas comment tu es » et il renchérit : « Ça m'a toujours intéressé de faire des choses pour du monde, de faire des choses comme ça, ça m'a donné la motivation. » (Participant H7). Le participant H8 dit : « Je dirai son humeur (du patient) est très importante, agir comme si on n'avait pas le cancer. Prendre la vie du bon bord, un jour à la fois, rire beaucoup est la clé du succès » et il rajoute :

Pour moi ce qui a marché c'est d'abord ma volonté et puis les traitements. J'ai poussé fort pour mes guérisons et ça a marché...ça nécessite de croire en ses capacités, croire qu'on peut passer à travers. Il faut croire que tu es capable avec l'aide de la machine » (participant H8).

Certains participants croient en leur capacité à se motiver à travers la reconnaissance par eux-mêmes et par les autres personnes de leurs progrès, de leurs efforts dans la réalisation de l'autogestion, car cette reconnaissance a une grande influence psychologique sur leur état émotionnel, ce qui est confirmé par le patient H7 : « Il faut s'adapter et s'encourager si on a fait cinq minutes de plus, être fier de ce qu'on a fait dans sa condition. Ça nous aide psychologiquement ». L'état émotionnel des patients a une grande influence sur la croyance en leur capacité à se motiver pour l'autogestion des ES, de même que leur situation socio-économique.

Croyance que la situation socio-économique influence sa capacité à se motiver.

En ce qui concerne le côté économique, tous les patients avouent avoir cessé de travailler à cause de la maladie elle-même, à cause des traitements combinés ou à cause des effets secondaires des traitements. Cette cessation de l'emploi a entraîné une perte de revenu confirmée par chaque patient, ce qui augmente sa croyance en sa capacité à se motiver pour gérer les ES. Le participant H7 dit : « Un autre gros défi que j'ai eu à soulever c'est le défi monétaire parce que moi je ne travaille plus et le peu de revenu que j'ai la fin du mois je ne l'ai plus ».

Certains participants évoquent une précarité financière due au changement dans les habitudes alimentaires, l'alimentation biologique et les dépenses liées aux produits naturels. Cette précarité financière augmente, chez les participants, la croyance en la

capacité de se motiver pour l'autogestion des ES, car ceux-ci doivent trouver des astuces pour faire des économies, pour éviter les dépenses non nécessaires afin de rester dans leur budget. Le participant H1 rapporte : « J'achète chaque fois deux boîtes au lieu d'une boîte, mais de ma poche et c'est cher ». En parlant toujours de précarité financière, certains patients accusent le fait qu'ils sont abandonnés à eux-mêmes par le gouvernement, car l'assurance emploi ne couvre que quinze semaines de congé maladie et le reste de temps c'est eux qui doivent financer leur traitement comme le rapporte le participant H7 : « L'assurance emploi qui dure quinze semaines, l'autre gros stresse, le premier temps tu ne dors pas à cause des finances ». Certains participants déplorent l'attitude de certains médecins qui prescrivent des tests ou des examens qui ne sont pas nécessaires, ce qui contribue à les appauvrir davantage. Le participant H7 dit : « Cette heure, j'exige des choses sinon on va passer un scanner l'un après l'autre, ça coute cher et on a fait huit à la place de deux. Pour moi ce n'est pas acceptable ».

En ce qui concerne le côté social, certains participants reconnaissent le soutien de leur famille, le soutien de leurs amis, mais surtout la valeur d'une présence familiale réconfortante et aidante, ce qui augmente la croyance en la capacité de se motiver pour l'autogestion. La participante F2 reconnaît : « Ma famille et mes amis ont été présents tout le temps », ce qui est confirmé par la participante F11 qui dit : « Mon conjoint m'aide beaucoup, surtout avec les enfants, ce qui me motive à chercher des solutions pour retrouver vite une bonne santé ». En ce qui concerne le côté socioprofessionnel, certains participants déplorent l'accueil négatif qui leur est réservé par leurs collègues lorsqu'ils

font appel à eux pour avoir de l'aide, c'est ce mauvais accueil qui les motive plus à chercher des solutions par eux-mêmes pour gérer les ES, tel est le cas de la participante F3 qui dit : « Ce qui est difficile, c'est quand t'arrives à la clinique pour ton suivi à l'hôpital, l'infirmière va te dire aussitôt qu'elle est au courant que tu es infirmière, elle va te dire, tu sais ce qu'il y a à faire, tu connais le *Gravol*, la consultation devient plutôt amicale que professionnelle », cette perception est confirmée par la participante F5.

La situation sociale des patients influence leur croyance en à leur capacité à se motiver pour réaliser l'autogestion, mais qu'est-ce qui peut influencer leur croyance en leur capacité à réussir l'autogestion ?

La croyance en la capacité à réussir. Les patients engagés dans l'autogestion des ES doivent croire en leur capacité à réussir l'autogestion des ES. Plusieurs facteurs peuvent donc influencer cette réussite parmi lesquels se trouvent les facteurs personnels et environnementaux.

Croyance que les facteurs personnels influencent la capacité de réussite de l'autogestion. Les participants croient en leur capacité à réussir l'autogestion. Cette croyance à la réussite est présente chez tous les patients et est reliée à des facteurs personnels comme la confiance en soi ou l'estime en soi tel que le dit le participant H1 : « J'ai travaillé pour le gouvernement dans la région autochtone, mon nom autochtone est guerrier », et il renchérit : « J'aime faire mes choses moi-même, j'ai confiance en moi ...J'ai confiance en mes capacités à gérer la maladie » (participant H1).

Pour certains participants, c'est plutôt la persévérance qui leur fait croire en leur capacité de réussite dans l'autogestion. La participante F2 dit : « Le fait que je suis étudiante et que je fasse des recherches, ça me permettait peut-être d'aller filtrer l'information, de ne pas tomber dans les limites ». Cette persévérance est également manifestée par le participant H4 qui dit : « Il faut agir, raison pour laquelle j'ai changé mon alimentation de façon drastique, je regarde plus ce que je mange, ce que je fais je contrôle et je fais très attention... la seule chose qui fonctionne c'est changer mon alimentation et de boire, autre chose ». La persévérance transparaît aussi sur les différents changements que peuvent faire les participants dans le but de faire face aux ES, tel est le cas du participant H9 qui rapporte : « Je m'essaye de faire le changement du style de vie, les modifications de diète, des activités de facteurs de risque ». Toujours en ce qui concerne la persévérance, le participant H7 dit : « Je suis une personne qui s'entraînait régulièrement, je mangeais déjà bio à 80%, et j'étais à la gymnastique au soir quatre fois par semaine avec ma conjointe puis on faisait beaucoup d'activités » et il ajoute : « Il faut s'adapter et s'encourager si on a fait cinq minutes de plus, être fier de ce qu'on a fait dans sa condition » (participant H7).

Le niveau d'études est aussi un facteur personnel qui pousse les participants à croire à leur capacité de réussir l'autogestion, car plus le patient a un niveau d'études élevé, plus il est à l'aise pour faire des recherches, pour lire des livres ou des articles qu'il comprend et applique les résultats des données probantes. La participante F2 dit : « C'était beaucoup plus l'expérience de chercheuse qui a permis de cibler quels articles, mon esprit critique dans le fond a été nécessaire ».

Les participants disent être prêts à utiliser toutes les ressources dont ils peuvent avoir besoin pour réussir l'autogestion. Cette ressource peut être une force de caractère propre au participant. Le participant H1 rapporte : « Toute ma vie je me suis battu contre les injustices, mais aussi quand je suis face à un problème je ne suis pas une victime, je vais régler le problème », cette force de caractère est aussi confirmée par le participant H7 : « Il faut se mettre dans la tête que ce que je fais ça va marcher, et si ça ne marche pas il faut aller creuser ». À la force de caractère on peut ajouter la compassion, le désir de venir en aide aux autres, ce qui augmente la croyance en sa capacité à réussir, tel est le cas du participant H6 qui dit : « Mon oncle était médecin, je suis un ingénieur et dans mes travaux d'ingénieur je travaillais avec des médecins, pour faire des becquets, ça m'a toujours intéressé de faire des choses pour du monde ». Les résultats démontrent que les facteurs personnels influencent la croyance en la capacité de réussir l'autogestion, qu'en est-il de l'influence de l'environnement dans lequel vivent les patients ?

Croyance que les facteurs environnementaux influencent la capacité de réussite de l'autogestion. L'environnement dans lequel vivent les patients influence leur croyance en la capacité de réussir à gérer eux-mêmes les ES. L'environnement des patients est constitué de l'environnement familial comprenant la famille, des amis ou des personnes-ressources qui apportent leurs aides aux patients afin de réduire ou éliminer les ES et aussi de l'environnement naturel ou milieu de vie. Les participants vivant dans un environnement naturel connu, ils le maîtrisent et peuvent en tirer des avantages de ce

milieu de vie ; par exemple, l'utilisation des plantes pour réaliser l'autogestion des ES. Le participant H1 dit : « le traitement traditionnel a été efficace en 48h, c'était fini. C'est une plante qui pousse ici et on utilise ses racines ». Le participant H1 dit : « Les enseignements ancestraux des autochtones et les connaissances sur leurs territoires et ça a été aidant » ; il confirme sa croyance en sa capacité à réussir l'autogestion en affirmant :

J'ai parlé avec des amis, des aînés ou d'autres Indiens et ils m'ont dit d'essayer la plante en question... J'ai essayé et ça a marché de manière extraordinaire... c'est pas une question de croyance, mais de faits. Le fait est qu'on a réussi à limiter la douleur, à la réduire de 9/10 à 2/10 » (participant H1).

L'environnement familial est aussi aidant par la présence régulière des membres de la famille auprès du patient, par leur assistance permanente et par leurs encouragements à l'autogestion, ce qui augmente leur croyance à la capacité de réussir. La participante F2 dit : « Il y a presque quelqu'un tout le temps chez nous pour faire à manger, c'est juste pour quelques petites tâches du quotidien », ce qui est confirmé par les participantes F11, F13 et F14 qui affirment que les encouragements constants de leur conjoint leur ont fait croire à leur capacité à réussir à faire face aux ES. L'environnement du patient peut aussi comprendre l'environnement social qui est constitué des personnes rencontrées dans des groupes de soutien et qui sont d'une grande aide dans la croyance en la capacité à réussir l'autogestion. La participante F3 dit :

Ce que je recommanderais aux gens c'est de faire partie d'un groupe de soutien, autant physique dans leur région qu'à distance, des groupes de soutien qu'il y a sur Facebook...c'est des groupes fermés, d'entendre le vécu des gens, ce qu'ils ont fait pour aider les gens, ça aide énormément.

Le participant H6 dit : « On a fait venir des nutritionnistes dans notre groupe pour donner des cours, ils ont demandé de changer la nutrition, moi j'ai changé ma nutrition et ça a

aidé beaucoup » et au participant H9 de préciser : « Je dirai (à un nouveau diagnostiqué) de rejoindre un groupe de personnes qui sont déjà passées par là pour prendre de l'expérience ». Le participant H4 rapporte : « J'ai un psychothérapeute que je consulte, mais le fait que j'ai des amis, ma femme, ça aide énormément ». Au terme de cette analyse sur les croyances des patients à leur capacité de gérer les ES, à leur capacité à se motiver et à leur capacité à réussir l'autogestion, intéressons-nous aux actions menées pour réaliser l'autogestion.

Les actions posées lors l'autogestion des effets secondaires

Le quatrième thème identifié lors des extraits des verbatims est les actions posées lors de l'autogestion des effets secondaires et il comprend les trois catégories suivantes : 1) la planification des actions d'autogestion ; 2) la modification des habitudes de vie pour réaliser l'autogestion ; 3) les facilitateurs et les barrières à l'autogestion des ES.

La planification des actions lors de l'autogestion des effets secondaires. Les résultats montrent que les participants sont engagés dans l'autogestion et pour que celle-ci soit efficace ils doivent avoir une planification des actions à mener. Cette planification consiste à sélectionner les tâches à exécuter et à s'organiser en fonction des priorités. Cette catégorie est divisée en deux sous-catégories à savoir : 1) sélection des tâches facilitant l'autogestion ; 2) organisation des tâches facilitant l'autogestion.

Sélection des tâches facilitant l'autogestion. Tous les participants se disent engagés dans l'autogestion des ES et doivent opérer une sélection des actions à réaliser pour faire face aux ES. La sélection doit se faire de manière prioritaire pour des actions concernant les ES les plus invalidantes comme la perte de mobilité tel que le rapporte le participant H1 : « Je vais inclure certains exercices qui peuvent être du renforcement, je m'assure que dans ma semaine, dans ma journée je fais les exercices appropriés ». Les résultats démontrent que les nausées et les vomissements sont les ES fréquemment cités par 80% des participants comme étant invalidants et nécessitant des actions prioritaires lors de l'autogestion. La participante F3 rapporte :

Je suis présentement dans mes phases de douze semaines, avec plein de nausées, vomissements, j'ai recommencé à ma case départ, je mange six à huit repas par jour, de petites bouchées de fruits et légumes.

La sélection des actions lors de l'autogestion peut conduire les participants à planifier des actes de surveillance des ES comme les douleurs, tel que le dit le participant H1 : « Avoir un cahier pour noter quel ES, par exemple pour la douleur, quel type de douleur, l'intensité, inflammatoire ou non, quel moment de la journée, cela permet de guider sur le type de médicaments ». Les patients vont poser des actions visant à réduire ou éliminer les ES en sélectionnant des outils adaptés qui permettent le monitoring de certains paramètres de santé comme la pression artérielle, la saturation en oxygène, la température ou la glycémie. Le participant H1 dit :

Il faut avoir des instruments pour le diabète, un quid pour prendre la température. J'ai un tensiomètre pour la pression sanguine, un oxymètre pour le taux de saturation parce que dans les ES il y a des choses qui vont avoir un impact là-dessus. Avoir son quid personnel de monitoring, de surveillance de la santé.

D'autres patients choisissent d'agir dans le renforcement de leur système immunitaire en sélectionnant quels types de produits naturels ils ont besoin tel que le précise le participant H6 : « Nous, on avait découvert que telle chose aidait le système immunitaire, par exemple un champignon appelé le Chagga qui pousse dans les champs et on le boit sous forme de thé ». La participante F3 rapporte : « Les médecins ont fait une présentation comment rendre ton corps antioxydant pour prévenir le développement du cancer, c'est vraiment avec eux que j'ai eu mon information et non la nutritionniste à l'hôpital ». Certains patients choisissent d'agir plutôt sur leur façon de s'alimenter en faisant une sélection entre diverses diètes proposées et en choisissant d'éviter de consommer certains aliments, car selon eux ces derniers favorisent la propagation de la maladie dans l'organisme.

Le participant H6 dit :

Tu peux faire des choses générales comme la nutrition, mais d'autres vont te dire tel jus ce n'est pas bon, ça augmente l'acidité... j'ai diminué les efforts physiques à cause de la fatigue, surtout faire attention aux produits qui causent le cancer.

La participante F3 dit :

J'ai coupé tous les sucres parce que les conférences que j'ai écoutées des médecins grâce au groupe de soutien, indiquent de couper tous les sucres, de ne pas en avoir, ça nourrit les cellules cancéreuses, je suis rendu maintenant avec une diète antioxydante, pour augmenter mes chances.

Certains choisissent de fractionner les tâches à exécuter sur une journée en mini travaux et adoptent une attitude de relaxation qui favorise la rémission comme le précise le participant H7 : « Ce que je fais, c'est que de 8h à midi je fais des mini travaux que je peux faire et à partir de 13h je stoppe, je relaxe et j'écoute la télévision ».

Après avoir fait une sélection des tâches prioritaires, les participants engagés dans l'autogestion des ES vont organiser ces tâches en vue de mener les actions planifiées.

Organisation des tâches facilitant l'autogestion. Les patients engagés dans l'autogestion s'organisent en faisant un découpage des tâches à effectuer pour atteindre leur objectif qui est de réduire ou éliminer les ES. Ce découpage des tâches commence par la prise des notes chaque jour par les patients sur leur état de santé.

Le participant H1 rapporte :

Prendre des notes, avoir un cahier pour noter quel ES, par exemple pour la douleur, quel type de douleur, l'intensité, inflammatoire ou non, quel moment de la journée, cela permet de guider sur le type de médicaments, sur ses recherches d'informations.

Prendre des notes permet aux participants de comparer leur état de santé chaque jour, leur permet de comparer les résultats de leurs actions pour réduire ou éliminer les ES. Le participant H1 dit : « Prendre des notes sur soi-même, comment on vit, au niveau physique, cognitif, psychologique, en termes de douleurs, de fonctionnalité ». Plus loin, il ajoute : « Chaque problème physique le documenter par exemple moi, c'est dans les 48 h après la Chimio que les problèmes apparaissent » (participant H1). Chaque patient a sa stratégie d'autogestion face aux ES et s'organise en fonction de ses capacités intellectuelles et physiques. Le participant H1 dit :

L'autogestion est indispensable, j'ai des tableaux avec Excel, j'ai plusieurs tableaux différents, il y en a un dans la journée pour savoir tel médicament, telle dose. J'ai d'autres différents cahiers manuscrits ou tableaux Excel pour gérer différents ES.

D'autres participants s'organisent en respectant la planification élaborée par des intervenants de la santé. Respecter les horaires des activités, participer régulièrement aux séances fait donc partie des actions menées pour faciliter l'autogestion.

La participante F2 dit :

J'avais des exercices de physiothérapie à faire qui m'ont beaucoup plus aidé à retrouver la mobilité, tout ça, c'était quand même assez précis, tout un programme avec à chaque semaine des exercices à faire pour retrouver ma mobilité.

La participante F3 dit :

Maintenant je suis suivi tous les trois mois, j'ai un professionnel différent qui me voit, j'ai le chirurgien, mon médecin de famille et mon radiooncologue, je vois à l'espace de trois mois chacun d'eux.

Pour certains participants l'organisation des actions d'autogestion consiste à s'entourer des professionnels de santé et avoir à sa disposition tout ce dont on a besoin pour le suivi des ES. Le participant H4 dit : « Les professionnels, les suppléments (c'est bien) ...s'entourer de professionnels, de machines, des produits naturels, et si je vois que ça ne marche pas, j'ai déjà établi des liens avec des professionnels qui vont me dire ». Le participant H8 : « J'ai eu droit à six massages durant mes traitements et j'ai adoré le massage thérapeutique qui est une technique de relaxation », ce que confirment les participantes F10 et F11 qui précisent faire recours très régulièrement au personnel de santé dans les CLSC pour certains besoins particuliers.

L'organisation des actions d'autogestion consiste aussi à planifier son horaire afin d'être disponible pour les autres patients faisant face aux ES, leur apporter son expertise dans l'autogestion. À ce sujet le participant H8 dit :

Toutes les semaines, les mercredis j'allais les (autres patients) voir et en même temps ça m'aidait beaucoup. Puis on parlait du cancer et je leur disais comment j'avais réussi. Ça m'a aidé comme ça les a aidés aussi, les autres.

Certains patients s'organisent en choisissant le matériel et les outils adéquats qui facilitent l'autogestion. Pour les uns c'est un cahier où noter les observations faites sur les ES de la journée. Le participant H1 dit : « C'est très important d'avoir un cahier des suivis, ne serait-ce que pour pas oublier que j'ai pris ou pas pris ce médicament à cette heure-là ». Pour les autres c'est un outil qui facilite la gestion des médicaments. Le participant H12 dit : « J'ai un cahier où je note les observations à chaque jour, les changements sur mon état de santé, mes actions face aux ES ».

Les résultats démontrent que les participants planifient des actions en faisant une sélection et une organisation des tâches prioritaires qui favorisent l'autogestion, ce qui entraîne une modification de leurs habitudes de vie.

Modification des habitudes de vie lors de l'autogestion. Les patients engagés dans l'autogestion modifient leurs habitudes de vie et adoptent un mode de vie qui facilite l'autogestion. Ces modifications vont concerner beaucoup plus leurs habitudes alimentaires et leurs habitudes cognitives. Cette catégorie est divisée en deux sous-catégories à savoir : 1) modification des habitudes alimentaires lors de l'autogestion ; 2) modifications des habitudes cognitives lors de l'autogestion.

Modifications des habitudes alimentaires lors de l'autogestion. Les patients engagés dans l'autogestion modifient leurs habitudes alimentaires pour faire face aux ES.

Ces modifications peuvent porter sur les portions des repas, la fréquence des repas sur la journée et la qualité des aliments consommés.

En ce qui concerne la qualité des aliments, certains participants mettent l'accent sur les aliments à base de plantes qui leur permettent de contrôler l'aggravation de leurs symptômes tel que le participant F9 rapporte :

Une alimentation à base de plantes, et le contrôle du pH corporel parce que le cancer est une maladie qui réside en milieu acide, modifier sa diète, en utilisant certains produits pour changer le pH urinaire. Je contrôle le pH urinaire utilisant une diète alcaline à base de plantes surtout les végétaux verts.

Le participante H7 dit :

Tout ce qu'il faut couper c'est du sucre artificiel, faut les couper, le sel a 80 % et le vrai gras. Ça a l'air gros, mais c'est 20 à 25 % pour ceux qui avaient l'habitude de manger du dessert ou trois à quatre jus à tous les jours.

Ces modifications au niveau alimentaire sont nécessaires pour faire face à certains ES comme les nausées, les vomissements et les troubles gastro- digestifs et concernent aussi la fréquence des repas. Le participant H1 dit : « Pas manger ni boire trop chaud, ni trop froid, pas d'épices, changement de goût de toutes les nourritures ». La participante F3 rapporte : « Je mange six à huit repas par jour, de petites bouchées de fruits et légumes, je ne tolère pas la viande », ce que confirme la participante F5 : « J'ai adapté mes repas, je faisais plus attention à ce que je mangeais, la qualité d'aliments, et de petits repas », le participant H8 dit : « Couper le sucre le plus vite possible, arrêter de fumer, très important, surveiller sa nourriture ».

Le participant H4 rapporte :

Un médecin devra être capable de dire arrête de manger le MacDo, mange santé, capable d'offrir les services nutritifs...dans le groupe de sport je vois les gens continuent à écouter leur oncologue, à manger du MacDo et boire leur bière, ils ne mettent pas les chances de leur côté.

Les patients sont contraints de changer les horaires des repas à cause des ES et ils les adaptent à leur situation afin de moins souffrir, afin de mieux les supporter à défaut de les diminuer ou les éliminer complètement. La participante F13 dit : « J'avais juste envie de manger, boire et dormir quand je le pouvais, parce que les douleurs étaient insupportables et m'empêchaient de manger lorsque je le voulais ». La participante F2 rapporte : « J'ai arrêté de boire de l'alcool complètement ». Le participant H7 rapporte : « Je me levais à 5h et je déjeunais à 8h, maintenant que je suis debout à 5h, il faut que je mange une demi-heure après, parce que mon corps commence à être fébrile je me fais une routine selon l'effet de mon corps ». Pour accompagner ces changements alimentaires, certains patients font recours à des nutritionnistes qui les guident sur le choix des aliments à privilégier et ceux à éviter. Le participant H6 rapporte : « On a fait venir des nutritionnistes dans notre groupe pour donner des cours, ils ont demandé de changer la nutrition, moi j'ai changé ma nutrition et ça a aidé beaucoup ». La participante F14 dit : « J'ai rencontré une nutritionniste qui m'a dit de changer mon alimentation, elle m'a proposé une diète à suivre et ça m'a beaucoup aidé ». Les changements alimentaires vont s'accompagner des changements au niveau cognitif.

Modifications des habitudes cognitives lors de l'autogestion. Les patients engagés dans l'autogestion ont pris la décision de passer à l'action afin de réduire ou éliminer les ES. Cette décision a été prise en tenant compte de leurs capacités physiques, intellectuelles et de leur bien-être. Les patients engagés dans l'autogestion savent qu'adopter une bonne posture, faire des exercices physiques, ou bouger aide au niveau

cognitif et permet de mieux supporter les ES à défaut de les réduire ou les éliminer. La participante F3 dit :

Quand j'ai reçu le diagnostic, je pleurais énormément, je sortais plus, je restais à la maison ... et c'est en écrivant ... madame, je me sens vraiment mal, est-ce normal, ça m'a vraiment aidé ... j'ai commencé à voir ce que les autres femmes disaient, je me suis sortie de ce négatif là pour dire non, j'ai commencé à sortir.

Certains patients utilisent des méthodes comme la relaxation, la méditation, le repos et le sommeil pour réduire le stress, l'anxiété et les risques de dépression auxquels peuvent faire face les patients confrontés aux ES. Le participant H4 rapporte :

Je fais la méditation yoga pour pouvoir vivre le moment présent, suis très prévoyeur, planificateur...Je dois changer aussi mon attitude de vie, car je dois vivre le présent, puis pas se soucier, nécessairement de demain, ce qui arrive c'est que ça devient comme une spirale et si ma santé mentale en souffre le reste va suivre.

La participante F5 rapporte :

Le premier conseil est justement de vivre le jour le jour, de lâcher prise le plus possible, de s'écouter, essayer de voir ce qui ne marche pas, ce qui fonctionne, ne pas hésiter à demander de l'aide, surtout ici ou c'est individualiste, si tu ne demandes pas de l'aide tu n'en auras pas.

Le participant H6 rapporte : « Avant, je pensais que le cancer t'es mort, c'est pas comme ça que ça marche, t'es pas mort, tu as encore une bonne vie à faire. Il faut bien faire, surtout si tu apprécies la vie » et le participant H7 ajoute : « Le mental joue à 75 % là-dedans, je ne prends plus le stress des autres, en aucune façon, le stress c'est la grosse pilule ». Le participant H8 ajoute : « Pas trop penser à son cancer, continuer à vivre agréablement, garder son humeur, faire la relaxation. J'ai eu des séances de relaxation au *centre Carmen*, c'est très recommandé » et il ajoute : « Quand tu t'en vas en radio, tu es là en face de la machine, tu te mets à penser...non faut pas faire ça. Faut penser à sa

guérison seulement. Ça c'est une des clés que moi j'ai réussi à faire ». Pour clôturer cette catégorie portant sur les actions menées pour réaliser l'autogestion des effets secondaires, nous allons analyser la dernière sous-catégorie qui concerne les facilitateurs et les barrières à l'action des patients pour réduire ou éliminer les ES.

Facilitateurs et barrières à l'action des patients lors de l'autogestion. Les patients sont confrontés à un ensemble de facteurs qui agissent comme facilitateurs ou barrières aux actions qu'ils mènent pour gérer les ES. Cette catégorie est divisée en deux sous-catégories à savoir : 1) facilitateurs à l'action des patients lors de l'autogestion ; 2) barrières à l'action des patients lors de l'autogestion.

Facilitateurs à l'action des patients lors de l'autogestion. Les patients engagés à l'autogestion sont confrontés à plusieurs facteurs qui facilitent leurs actions. Ces facteurs concernent l'environnement familial ou relationnel qui comprend la famille, les enfants ou des amis qui aident les patients à réaliser l'autogestion. La participante F2 dit : « Ma famille et mes amis ont été présents tout le temps », de même que le participant H4 : « Mais le fait que j'ai des amis, ma femme, ça aide énormément », la participante F5 va dans le même sens en disant : « Quand on a un entourage qui est à l'écoute de nos besoins sans qu'on ait besoin de demander, connaît vraiment ce qu'on a besoin, faire l'effort de demander ». Cette présence familiale réconfortante est aussi manifestée par les participantes F11 et F14.

Certains patients évoquent l'accès facile à certains personnels de santé comme les nutritionnistes, les physiothérapeutes, les pharmaciens ou les infirmières pivots qui ont constitué une grande source d'encouragement pour agir contre les ES ; surtout, ces professionnels de santé ont fourni des conseils pour faciliter l'autogestion. Le participant H1 dit : « Utiliser l'aide de la pharmacie également, ça fait deux mois que la pharmacie a commencé le dispill », ce que confirme le participant H4 : « Le psychologique est important...j'ai un psychothérapeute que je consulte ».

Certains participants évoquent l'importance de la volonté et de la détermination qui facilitent l'engagement à l'autogestion comme le dit le participant H8 :

Chaque fois que j'allais au rendez-vous, mon oncologue était surpris de me voir. Pour moi ce qui a marché c'est ma volonté et puis les traitements. J'ai fait les bonnes choses. J'ai poussé fort pour mes guérisons et ça a fonctionné. Le patient doit faire sa part. Les autres vont faire ce qu'ils peuvent, une machine est une machine.

La présence des groupes de soutien, des organismes comme la FQC, la SCC et le centre *Carmen* sont cités par les participants comme étant des ressources efficaces où ils viennent chercher de l'aide pour réaliser l'autogestion. La participante F3 dit : « Faire partie d'un groupe de soutien, autant physique dans la région qu'à distance, des groupes de soutien qu'il y a sur *Facebook*...d'entendre le vécu des gens, ce qu'ils ont fait pour aider les gens, ça aide énormément ». Cependant des barrières aux actions de l'autogestion existent.

Barrières à l'action des patients lors de l'autogestion. Les patients expriment tous n'avoir pas bénéficié des enseignements et des informations que les médecins, oncologues

et infirmières devaient leur offrir avant le début des traitements combinés afin de les préparer à l'autogestion des ES. Le participant H1 dit :

Le médecin m'a présenté le traitement et m'a juste dit qu'il y a des ES, mais ça marche très bien et est rentré dans des explications sur le traitement et n'a pas mis l'accent sur les ES. C'est quand j'ai reçu ma médication que j'ai découvert trois notices dans la boîte avec les précisions des ES potentiellement mortelles.

Le participant H12 rapporte : « Je n'ai pas reçu des informations sur les ES au début de mon traitement, j'aurais aimé en recevoir, cela allait me permettre de savoir comment mieux me préparer pour les gérer ».

La participante F3 dit : « J'aurais aimé ça de ne pas être pris en considération que je suis infirmière, ne vaudrait mieux pas, je me pose la question, est ce que mon suivi aurait été différent ». La participante F5 dit : « Le seul enseignement que je me rappelle ce n'est même pas l'infirmière qui m'a dit, mais plutôt le pharmacien qui m'a dit qu'il fallait que je m'hydrate beaucoup ». Le participant H8 rapporte : « Je n'ai pas rencontré d'infirmière vraiment dans mes traitements, sauf une, c'était pour la préparation, mais pas avant le traitement, j'ai pas rencontré d'infirmière, j'ai pas eu de visite d'infirmière avant mes traitements. Il n'y a vraiment pas eu d'éducation ». Le participant H6 dit : « Je n'ai pas reçu des enseignements sur les ES, malgré que l'infirmière était super bonne... personne ne nous avait dit que la diète devait être changée ». Le participant H7 dit : « En début de traitement j'ai pas reçu d'infos, le plus que j'ai eu, j'ai pris le peu qu'ils m'ont donné et c'est moi qui ai toute fait mes recherches ».

L'arrêt de travail pour cause de maladie, le non-financement de certains traitements et les coûts liés à l'utilisation de la médecine douce entraînent la perte ou la diminution des

revenus du patient ou de sa famille, ce qui cause du stress, de l'angoisse et de l'anxiété chez les patients et constitue une barrière à l'autogestion. La participante F3 dit : « Je ne travaille plus... Aussitôt que je suis fatigué deux ou trois jours, je pense tout de suite que mon cancer est revenu, car ce cancer-là a de hauts pourcentages de récurrence ». La participante F5 dit : « Je n'aurai pas pu avoir un travail à temps plein avec ce traitement-là. Je voyais les autres au rendez-vous, ils étaient tous en arrêt de travail » et elle ajoute : « J'ai arrêté mon emploi à temps partiel, ma mère s'est endettée pour survenir à mes besoins » (participante F5). Le participant H9 dit : « Pour la perte de revenu, nous n'avons eu aucune aide ». La participante F10 dit : « J'étais inscrite à l'université lorsque j'étais hospitalisée pour mon opération au dos et j'ai raté ma session. Je n'ai pas choisi les cours, j'ai oublié et j'ai raté la session ».

Au terme de cette analyse portant sur les difficultés face aux ES, les expériences d'apprentissage de gestion des ES, les croyances en la capacité de faire face aux ES et les actions posées lors de l'autogestion des ES, qui sont les quatre thèmes du phénomène d'intérêt étudié à savoir l'autogestion des ES, nous pouvons maintenant faire une discussion en prenant comme référence les concepts de la théorie sociocognitive que sont l'apprentissage social, l'auto-efficacité et la capacité d'autodétermination humaine.

Discussion

Ce chapitre présente la discussion sur les résultats obtenus à partir de l'analyse des données, expose les retombées pour la discipline infirmière, et souligne les forces ainsi que les recommandations de cette étude. L'interprétation des résultats sera en lien direct avec le but de l'étude qui est de décrire la façon dont les patients développent les habiletés pour gérer eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer selon leur réalité. Comme il est mentionné dans la littérature (Costa, et Lima, 2002 ; Marolla et Guérin, 2006 ; Moore, 2007; Lesur, 2012; Tao, & al., 2015) et le montrent les résultats de cette étude, les stratégies que les patients adoptent pour gérer les ES des traitements combinés contre le cancer ont un retentissement tant sur le plan physiologique, psychologique que socio-économique.

L'enseignement aux patients avant et durant leur traitement de cancer est considéré comme un élément clé favorisant la gestion optimale des ES induits par les traitements de cancer (Dawe, Bennett, Kearney, & Westera, 2014). Cependant, ces auteurs ont fait ressortir, dans leurs résultats, une perception des informations incomplètes avant le début des traitements ainsi que lors des suivis médicaux, ce qui est confirmé par l'étude des auteurs Devine (2003) et Lesur (2012). Ces résultats ont été confirmés par les participants à cette étude qui ont précisé avoir obtenu des informations incomplètes avant le début de leur traitement contre le cancer. De plus, les résultats de la présente étude rajoutent que certains patients mentionnent ne pas être certain d'avoir reçu les enseignements, car le moment choisi et leur état de santé ne leur permettaient pas de s'en souvenir. Certains arrivent même à penser que les informations incomplètes sont données de façon réfléchie

par le personnel soignant, afin de ne pas décourager les personnes souffrant de cancer et ainsi celles-ci accepteront de commencer un traitement. Cette perception reflète bien une des causes des difficultés dans la relation de confiance entre le soignant et le patient, qui n'est pas souvent rapporté dans la littérature, ce manque de confiance envers le personnel soignant influence négativement l'implication des patients dans la gestion des ES. Comme le mentionnent les auteurs Clausen et al (2012), 75% des patients veulent être impliqués dans la prise des décisions concernant leur santé. Pour les participants à l'étude la prise de décision partagée est un processus dans lequel les patients devraient recourir pour avoir toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée, ce qui favoriserait une grande implication dans la gestion des ES.

Les résultats de l'étude démontrent que les facteurs tels que la durée des traitements qui s'allonge, les difficultés face aux ES, la perception des informations incomplètes reçues, auraient un impact sur l'importance que les patients accordent à leur responsabilité dans la gestion des effets secondaires et dans la recherche du mieux-être durant le traitement, mais aussi après les traitements. La majorité des participants ont mentionné que pour parvenir à l'autogestion des ES, les patients recevant des traitements combinés contre le cancer doivent utiliser les expériences acquises au cours de leur vie ou acquises auprès des autres personnes, ils doivent croire à leur capacité à gérer les ES et surtout mener des actions permettant la réalisation de l'autogestion ce qui est confirmé dans l'étude de Buffart, et al., 2014.

L'apprentissage social et les expériences d'apprentissage de gestion des effets secondaires

L'apprentissage social selon Bandura (1980) décrit comment un individu peut apprendre de nouveaux comportements en imitant les modèles de comportements qui font l'objet de récompenses et non de punitions. Les résultats de cette étude nous démontrent que l'apprentissage de nouveaux comportements pour faire face aux ES des traitements combinés contre le cancer est influencé par le non-soulagement des effets secondaires, par les expériences de vie de chaque patient et les expériences acquises auprès des autres personnes, ce qui est retrouvé dans la littérature (Bandura, 1980 1986; Ndengeyingoma & al., 2017). Ces stratégies d'utilisation de l'expérience de vie par les patients sont une nouveauté car ne se retrouvent dans la littérature. La nouveauté réside au fait que les participants ont utilisé des stratégies personnelles au détriment de certaines stratégies proposées par le personnel soignant, ils ont agi selon leur rythme, leurs valeurs et selon comment ils entendent gérer les ES et cela a été efficace. Par exemple, l'utilisation des plantes telles que la *Savoyane* contre les aphtes, d'un champignon *chagga* pour stimuler le système immunitaire et d'un thé appelé *Isaique florescence* pour empêcher la récurrence du cancer, est une particularité découverte durant cette recherche bien que nous ayons trouvé des études qui démontrent l'efficacité d'une thérapie complémentaire utilisant l'aromathérapie dans la prise en charge des nausées et vomissements induits par les traitements de cancer (Lua, Salihah, & Mazlan, 2015 ; Zorba, & Ozdemir, 2018 ; Wazqar,

Thabet, Safwat, 2021). L'étude a démontré que le bagage intellectuel est une grande expérience qui est exploitée par les participants pour gérer les ES car ils utilisent des connaissances acquises au cours de leurs diverses formations et ont une bonne littératie en santé, ce qui est confirmé par la littérature (Ruel, & al., 2019; Quéroué, & al., 2020).

Cependant, les participants ont mentionné que l'expérience dans la gestion de certains ES graves ou invalidants tels que la douleur, la fatigue font qu'ils retournent auprès du personnel de santé pour avoir de l'aide pour les gérer, tel est le cas des participants qui mentionnent recourir aux médecins pour avoir une prescription pour l'utilisation du cannabis médical ce qui est rapporté par les auteurs Vignot, Besse, De la Motte Rouge, Massard, Spano, & Karila, (2006), qui confirment l'utilisation des dérivés du cannabis dans les soins de support contre les douleurs dues au cancer ou dues aux traitements contre le cancer. Comme le précisent les auteurs Ndengeyingoma et al (2017), les expériences des autres personnes sont acquises au travers des interventions en éducation ou en observant certaines personnes, ce qui influence les connaissances, les attitudes, les comportements ainsi que, les valeurs des personnes traitées contre le cancer et leur mode de prise de décision.

Les résultats de l'étude confirment que les traitements combinés contre le cancer entraînent des ES qui peuvent être immédiats, médiats, retardés ou tardifs et dont la gravité et la spécificité dépendent de plusieurs facteurs physiques, psychologiques ou sociaux, ce

qui est conforme avec la revue des écrits (Costa, et Lima, 2002 ; Marolla et Guérin, 2006 ; Moore, 2007; Lesur, 2012; Tao, & al., 2015). Les résultats de l'étude démontrent que les ES des traitements se manifestent tant sur le plan physiologique (fatigue, douleurs, perte de mobilité, faiblesse dans les jambes), ce qui est confirmé dans la littérature par les auteurs Castel et al. (2013) et Mazzotti et al. (2012), sur le plan psychologique (anxiété, stress, angoisse, insomnie) et sur le plan socioéconomique (perte d'emploi, perte de revenu, dépenses supplémentaires, isolement social), ce qui est confirmé dans la littérature par les auteurs Hsu et coll. (2017), d'où la nécessité pour les patients d'adopter des stratégies pour faire face à ceux-ci. Adopter des stratégies pour faire face aux ES consiste, pour certains patients, à puiser dans les connaissances personnelles acquises avant le début des traitements pour faire face aux ES. Ces connaissances personnelles sont un ensemble de connaissances et aptitudes que ces personnes ont acquises au cours de leur vie, soit par modelage, soit par apprentissage vicariant comme le souligne Bandura (1980, 1986) en disant que les individus apprennent par imitation en observant un ou des pairs qui exécutent un comportement à acquérir. Ces connaissances personnelles acquises peuvent provenir de leur environnement naturel, de leur famille ou d'une culture personnelle. Cette stratégie des patients d'utiliser leurs connaissances personnelles pour réaliser l'autogestion des maladies chroniques est soulignée par la littérature (Repper & Carter, 2010; Fournier & Murphy, 2016). Le vécu, les connaissances, le niveau de littératie en santé et le niveau d'éducation des patients atteints de cancer diffèrent les uns les autres (Roswell, 2017; Moreau, & al., 2013) et chaque patient va utiliser des aptitudes qui lui sont propres pour apprendre de nouveaux comportements qui facilitent son engagement à

l'autogestion lorsqu'il est rendu dans son domicile (Dodd, 1998 ; Williams & Schreier, 2004). Par exemple, face à un même ES comme les nausées et vomissements certains patients vont préférer utiliser des antiémétiques prescrits par des médecins, tandis que d'autres en fonction de leurs expériences de vie vont plutôt choisir d'utiliser les produits naturels fournis par la médecine douce tels gingembre, tisane de chagga, qui pour eux seront autant efficaces que les antiémétiques obtenus en pharmacie (Zorba, & Ozdemir, 2018 ; Wazqar, Thabet, Safwat, 2021). Cette stratégie utilisée par les patients est appelée expériences actives de maîtrise, car elles sont constituées des souvenirs d'apprentissage des patients (Bandura, 1986).

L'apprentissage de nouveaux comportements peut se faire également au travers des plateformes d'informations disponibles sur internet et aussi par des groupes de soutien ou des blogues en ligne, même si les patients ont besoin de l'aide des experts pour interpréter certaines informations (Dickerson, & al., 2006; Printz, 2017; Reinhart, & al., 2014). Dans cette étude les patients rapportent que c'est une stratégie aidante pour réaliser l'autogestion des ES. Dans ces groupes physiques ou virtuels, les patients apprennent à améliorer leurs connaissances sous les conseils d'un ou de plusieurs intervenants qu'ils observent ou écoutent, ce qui les pousse à aller au-delà de leurs capacités, c'est ce que Bandura appelle le modelage symbolique (Bandura, 1980; 1986). Dans ces groupes les patients sont capables, en discutant avec les autres personnes du groupe, d'utiliser des symboles pour se représenter les autres, pour analyser leurs propres expériences et

apprendre de nouveaux comportements qui facilitent l'autogestion des ES. 90% des participants de l'étude qui ont fait des recherches sur internet expriment le besoin d'avoir recours aux professionnels de la santé en tout temps pour enrichir leurs connaissances et leurs expériences dans l'autogestion des ES ce qui confirme les résultats de l'étude de Ousseine (2018). Cette dernière a démontré une association entre le niveau de littératie en santé des patients, les inégalités d'informations et l'état de santé des personnes atteintes de cancer. Bien que ces connaissances soient sommaires et insuffisantes selon la plupart des patients, ce qui confirme les écrits des auteurs Quéroué et coll. (2020); Rowsell (2017), celles-ci sont aidantes dans la mesure où ces patients étaient profanes dans le domaine des ES et ne savaient pas encore vers qui se tourner, ce qui les a poussés à creuser davantage pour avoir plus de connaissances. Cette stratégie de recherche d'informations en ligne ou auprès des professionnels de santé est confirmée dans la littérature par les auteurs Devine (2003) et Lesur (2012) qui mentionnent dans leurs études l'incapacité de certains patients à réduire ou atténuer les ES malgré de nombreuses informations fournies par le personnel de la santé.

Les résultats de l'étude démontrent que les interventions éducatives faites auprès des patients par le personnel de santé pour les aider à faire face aux ES ne sont pas souvent efficaces pour gérer les ES des traitements combinés contre le cancer d'où l'intérêt que les patients accordent plutôt à leur sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion des ES, ce qui est confirmé par les auteurs Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach (2002).

Ces derniers précisent que, bien que les patients aient besoin d'informations et de soutien de la part du personnel de santé pour prendre en charge eux-mêmes leur état de santé, en fin de compte, ce sont eux qui contrôlent des décisions importantes relatives à l'autogestion.

Sentiment d'efficacité personnelle et la croyance en la capacité de faire face aux effets secondaires

L'importance de la prise en considération du sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion autonome des problèmes de santé est rapportée par plusieurs études dont celle de Graves (2003) qui a fait une méta-analyse, les résultats suggèrent que l'utilisation d'interventions éducatives basées sur la TSC maximise l'amélioration des résultats globaux de la qualité de vie chez les patients atteints de cancer. Les résultats de la présente étude démontrent que le sentiment d'efficacité personnelle chez les personnes agit sur leurs croyances quant à leur capacité à gérer les ES, à se motiver et à réussir.

La capacité pour les patients à gérer les ES est manifestée par l'utilisation des moyens ou traitements recommandés par les soignants ou les pairs, comme ceci a été démontré dans plusieurs études comme celle de Schofield et Chambers (2015). Par exemple en radiothérapie les patients utilisent la crème *glaxallbase* pour hydrater la peau, en chimiothérapie c'est la plante *Savoyane* qui est utilisée pour atténuer les nausées. Cette

capacité à gérer les ES est également manifestée lorsque les patients appliquent des techniques et méthodes qu'ils jugent efficaces tels que prendre des notes pour se rappeler les consignes ou les procédures à suivre pour participer au traitement, la prise en charge quotidienne de leurs états physiques par l'évaluation de leur douleur ou des nausées, la surveillance des signes vitaux ou la mesure de leur glycémie, ce qui est confirmé dans les écrits de Redman (2004).

La persistance des effets secondaires de façon continue ou intermittente peut faire douter à la personne son efficacité à gérer les effets secondaires. Or, il est rapporté que plus la personne réussit dans son comportement adopté pour mieux gérer un problème de santé, plus son sentiment d'efficacité personnelle sera élevé et plus elle aura envie de poursuivre ces comportements (Bandura, 1980; 1986). Dans cette étude, il est démontré que pour certains patients, plus les traitements sont longs, ou lorsque les résultats ne sont pas ceux escomptés, le sentiment d'efficacité personnelle diminue, car ces patients ne croient plus à leur capacité à faire face efficacement aux ES, cependant cette perception de SEP diminuée est liée à des facteurs personnels, cognitifs et environnementaux, car les individus réagissent de manière différente face aux mêmes situations stressantes. Les résultats de cette étude démontrent les actions initiées par d'autres patients afin de mieux gérer les effets secondaires malgré les difficultés rencontrées. Par exemple, le fait qu'ils réalisent qu'ils oublient souvent les informations malgré les feuillets reçus, ils vont prendre des notes pour se rappeler des consignes dans leurs langages à eux. Les résultats

de l'étude démontrent aussi que pour certains patients, le temps de consultation par les professionnels de santé, qui est perçu insuffisant et qui est rapporté dans l'étude de Couvertier-Lebron, Dove et Acevedo, (2016), pourrait limiter la prise de notes et augmenter le sentiment de ne pas avoir tout noté. Cette perception, au lieu décourager les patients, a été plutôt une motivation pour augmenter le sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion autonome des ES ce qui est conforme avec les écrits des auteurs Travado, Grassi, Gil, Ventura, & Martins (2005) qui mentionnent que le stress et le manque de confiance en soi entraînent une diminution du SEP et vice-versa. Les résultats de cette étude montrent aussi que certains patients croient à leur capacité à gérer leur état de santé au point où ils agissent par anticipation pour prévenir les ES, évitant ainsi que ceux-ci atteignent un paroxysme. Ils n'agissent pas seulement sur les effets probables de l'immédiat, mais aussi sur ceux qui pourront survenir à long terme, c'est-à-dire à la fin de leurs traitements combinés, par exemple l'impact sur la fertilité, ce qui les motive à trouver des solutions immédiates.

La croyance à la capacité à se motiver est manifestée chez les patients par la mise en place des stratégies d'autogestion tel que l'établissement des objectifs à atteindre, la clarification des défis relatifs à l'état physique, l'évaluation de la gravité des problèmes à résoudre qu'ils soient physiologiques, psychologiques ou socio-économiques, l'évaluation des compétences à acquérir, l'application des stratégies d'adaptation et la gestion du stress, ce qui est confirmé par la littérature (Anderson & Funnell, 2005;

Bodenheimer & Handley, 2009). Les ES physiques sont les plus visibles et invalidants. De ce fait ils constituent une source de motivation pour les participants à trouver des solutions plus rapidement pour les diminuer ou les atténuer. La croyance en la capacité à se motiver est également manifestée chez les patients par le soutien des personnes significatives qui aident les patients dans les recherches d'information tant sur internet qu'à travers des guides fournis par les associations telles que la FQC ou la SCC, ce qui est mentionné dans la littérature par les auteurs Fervers, Carretier, Leichtnam-Dugarin, Delavigne, Brusco, Durand-Zaleski et al., (2003). Dans cette étude, le soutien de ces personnes significatives aiderait à la mise en application des stratégies d'autogestion et augmenterait également ce sentiment d'efficacité. La perception des patients d'être abandonnés à eux-mêmes, abandonnés par le personnel soignant ferait qu'ils se motivent à gérer les effets secondaires des traitements de façon autonome. L'état émotionnel des patients influence leur croyance à leur motivation. Les résultats de cette étude ont démontré que la persistance des ES psychologiques a poussé les patients ayant le cancer à chercher des solutions pour les diminuer ou les réduire, ce qui est confirmé par l'étude de l'étude de Mancilla (2003). Les résultats de l'étude montrent que les ES psychologiques, au lieu d'être une source de découragement, sont plutôt une source de motivation. Les participants avouent refuser d'être des victimes, ne veulent pas laisser leur sort entre les mains d'autres personnes. Ils vont chercher tous les moyens pour se sentir mieux malgré les effets physiologiques des traitements de cancer. La situation socio-économique dégradée suite à l'arrêt de l'emploi à cause de la maladie, des traitements et des ES est aussi rapportée comme étant un des facteurs ayant les effets sur l'état

émotionnel. Les études qui les rapportent ne mentionnent pas souvent la façon dont les patients font pour diminuer les effets de cette situation sur leur santé mentale. Dans cette étude, certaines solutions comme éviter les dépenses non nécessaires par exemple en refusant de faire les examens demandés et qui ne sont pas utiles ou indispensables sont rapportés. En fin de compte, même si le sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion des ES de façon autonome est influencé par les ressources internes, les expériences en lien avec les traitements et les effets secondaires, le soutien des personnes significatives, il va être renforcé par les connaissances acquises aussi auprès des personnes qui ont vécu ces expériences.

Les participants ont rapporté leur croyance en la capacité à réussir l'autogestion des ES, laquelle croyance est influencée par des facteurs personnels et environnementaux. Dans cette étude, les ressources internes comme la confiance en soi, l'estime de soi et la persévérance sont des facteurs personnels qui poussent à croire en la capacité de réussir l'autogestion, ce qui est manifesté par l'achat du matériel nécessaire pour réaliser l'auto surveillance tel qu'un quid personnel de monitoring dont ils ont besoin pour prendre en charge leur état de santé de façon efficace. Cela est confirmé dans la littérature par différents auteurs (Hill-Briggs & Gemmell, 2007; Bodenheimer & Handley, 2009). Prendre la vie du bon côté, s'encourager soi-même lorsqu'on réussit dans ses objectifs et rire beaucoup est aussi une stratégie adoptée par les participants pour augmenter leur sentiment d'efficacité personnelle et faire face aux ES. Les facteurs environnementaux

rapportés par les participants concernent l'entourage familial, les proches aidants, l'environnement créé par les pairs et les groupes de soutien. Ces facteurs ont été déterminants dans leur croyance en leur capacité à réussir l'autogestion.

La capacité d'autodirection humaine et les actions menées pour réaliser l'autogestion des effets secondaires

La capacité d'autodirection est la capacité pour une personne à prendre des décisions positives concernant sa vie, d'élaborer un plan d'apprentissage et développer des habiletés (Bandura, 1986 ; 2007). Les résultats de cette étude démontrent que pour un patient engagé à l'autogestion, prendre des décisions concernant sa vie exige de mener des actions pour réaliser l'autogestion des effets secondaires, ce qui est manifesté par la capacité à faire une planification des actions, une capacité à modifier ses habitudes de vie. Également, les patients doivent tenir compte des facilitateurs ou des barrières à leurs actions.

La planification des actions nécessite une meilleure organisation et une sélection dès que la personne souffrante est capable de le faire à un moment donné. Cette planification va guider les patients afin qu'ils agissent pour prendre en charge les ES, car c'est à la fois un outil de surveillance et un outil d'auto-administration des soins (Toelle & Ram, 2004). Les résultats de cette étude démontrent que certains patients s'organisent

en établissant des objectifs et en faisant un découpage en des tâches à effectuer ensuite, ils prennent des notes sur leur état de santé afin de faire des comparaisons chaque jour qui passe, ils évaluent les changements ou les progressions observées. L'organisation est aussi visible avec le choix du matériel utilisé, tels des cahiers, des tableaux, ce qui témoigne de la détermination des participants à agir face aux ES. L'étude démontre aussi qu'une meilleure planification exige une sélection des tâches à réaliser afin de les prioriser. En ce qui concerne la sélection des tâches, les participants choisissent d'agir immédiatement sur les ES les plus invalidantes comme la perte de mobilité, la fatigue et reportent à plus tard celles qui ne sont pas prioritaires.

L'étude démontre que mener des actions d'autogestion nécessite la modification des habitudes de vie, plus particulièrement les habitudes alimentaires et cognitives comme le précisent les auteurs Lorcy (2014) ; Mroz et Robertson (2015). En ce qui concerne les modifications des habitudes alimentaires, les patients mentionnent avoir fait des modifications sur les portions des repas, la fréquence des repas sur la journée et la quantité des repas pris sur la journée. D'autres ont plutôt supprimé de leur alimentation les matières grasses et du sucre. Pour certains patients ce sont leurs horaires de sommeil qui ont été modifiés pour leur permettre de mieux supporter les ES. Les patients reconnaissent qu'adopter une bonne posture, faire de l'activité physique ou bouger aide beaucoup au niveau cognitif, de même qu'ils reconnaissent que des techniques comme la relaxation, la méditation, le repos et le sommeil sont aidants pour réduire les ES psychologiques comme

le stress, l'anxiété ou le risque de dépression, ce qui favorise une meilleure gestion des ES des traitements contre le cancer, ce qui est conforme aux résultats de l'étude des auteurs Buffart, et al. (2014) ; Zetzl, Pittig, Renner, Van Oorschot, & Jentschke (2021).

Des facteurs facilitant les actions menées par les patients pour réaliser l'autogestion existent. Parmi celles-ci, il y a l'environnement familial où chaque membre de famille est présent, est à l'écoute des besoins du patient et l'aide à réaliser l'autogestion. L'accès facile à certains professionnels de santé comme les nutritionnistes, physiothérapeutes, pharmaciens et les infirmières pivots est aussi mentionné comme faisant partie des facteurs environnementaux facilitant les actions d'autogestion. Certains participants mettent plus l'accent sur les apports et encouragements à l'autogestion fournis par les groupes de soutien, les organismes tels que la Fédération québécoise de cancer et la Société canadienne de cancer. L'établissement autonome d'objectifs, le développement des capacités à résoudre des problèmes, l'acquisition de compétences et habiletés, la planification des actions, l'utilisation des stratégies saines d'adaptation, l'adoption de nouveaux comportements, la gestion du stress et de l'anxiété, l'auto surveillance et la demande d'aide des ressources ont été décrites par les participants comme étant des stratégies de gestion des ES des traitements combinés contre le cancer à partir des expériences des patients.

Forces et limites de la recherche

Forces de la recherche. Deux forces se dégagent à la suite de cette étude portant sur les stratégies d'autogestion des ES des traitements combinés contre le cancer. La première force réside dans l'originalité de cette recherche qui se propose de donner la parole aux personnes recevant des traitements combinés contre le cancer afin qu'ils expriment leur volonté et leurs désirs sur la façon dont ils préfèrent gérer les ES de ces traitements. L'intérêt est que cette recherche va permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre les besoins de ces personnes et d'être plus à l'écoute des patients lors des interventions éducatives.

La deuxième force est l'utilisation de la théorie sociocognitive pour élaborer le guide des entrevues et pour guider la recherche. Les concepts de cette théorie ont permis, dans un premier temps, d'analyser les verbatims des participants, et dans un second temps, ont permis d'identifier les stratégies utilisées par les patients pour gérer eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer en tenant compte des facteurs personnels, comportementaux et environnementaux.

Limites de la recherche. Certaines limites existent à cette étude. Premièrement nous notons la faible taille de l'échantillon à savoir quatorze participants non homogènes dans leurs caractéristiques (éducation, emploi, statut marital) et la méthode de recrutement

qui était de convenance, ce qui suggère que seuls les participants intéressés par la recherche ont pris contact avec le chercheur et accepté de participer. Le chercheur s'était fixé un objectif de quarante participants et il a été confronté à certaines difficultés liées aux potentiels participants qui étaient réticents d'accepter de prendre part à l'étude. En conséquence, il a fallu plus de temps, soit neuf mois, que celui prévu pour faire le recrutement et obtenir un nombre de quatorze participants. Les difficultés de recrutement sont aussi reliées au fait qu'il fallait respecter les procédures de recrutement des participants approuvés par le comité d'éthique de l'UQO et celui du CISSS de l'Outaouais, ce qui a allongé le temps prévu pour recruter les participants. Dans le cadre de la méthode de recrutement, les potentiels participants ne trouvaient aucun gain à participer à l'étude sauf celui de faire avancer la recherche, et ceci ne rentrait pas dans leurs priorités, en conséquence ils n'appelaient pas comme prévu pour se proposer eux-mêmes comme participants à l'étude. En fin de compte, les quatorze participants obtenus avaient des données sociodémographiques qui montrent que ceux-ci ont un niveau d'études élevé, ce qui explique leur participation à l'étude par le fait qu'ils ont voulu apporter leurs contributions à l'avancée de la recherche des solutions pour gérer les ES. Ce niveau d'études élevé constitue aussi une limite à cette étude. Au vu de ces limites mentionnées liées à la taille de l'échantillon, à la méthode de recrutement et au niveau d'études élevé des participants, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des personnes recevant des traitements combinés contre le cancer, mais peuvent servir de base pour une recherche future utilisant un autre devis avec un nombre plus élevé de participants et ayant un niveau d'études reflétant celui de la population.

En second lieu, une autre limite de l'étude est le sujet de l'étude en lui-même, car c'est un sujet sensible pour les participants qui avaient des difficultés à partager ou discuter de leur état de santé et surtout des difficultés qu'ils ont éprouvées pour trouver des stratégies pour gérer les ES. Les participants rencontrés étaient encore en traitements pour 90% d'entre eux et les ES étaient encore présents, mais ceux-ci n'étaient plus aussi difficiles ou insupportables qu'au début des traitements. Les entrevues se sont déroulées de manière sécuritaire et aucun incident n'est survenu durant la période des entrevues.

Une autre limite notée est le statut professionnel du chercheur qui est employé au centre intégré de santé et des services sociaux, centre dont dépend le centre de cancérologie de Gatineau où le recrutement des participants a été effectué. Les participants ont eu beaucoup de difficultés à exprimer librement leurs opinions en ce qui concerne la façon dont ils sont accueillis ou pris en charge dans le système de santé québécois en général et en particulier au CISSS de l'Outaouais, où l'éducation des patients pour gérer les ES des traitements contre le cancer est presque absente, selon 80% des participants. Ils étaient gênés de faire des critiques sur la structure qui emploie le chercheur bien que celui-ci leur ait demandé de se sentir libre, car la confidentialité et l'anonymat étaient garantis.

Recommandations

Recommandations pour la pratique clinique. Les résultats montrent la nécessité de prendre en compte l'avis des patients, et surtout leurs besoins lors de l'élaboration des programmes d'éducation à la santé. Les programmes d'interventions éducatives destinés aux patients recevant des traitements uniques ou combinés contre le cancer devraient tenir compte des stratégies préférentielles d'autogestion des ES. Les professionnels de santé devraient s'impliquer davantage en multidisciplinarité dans l'éducation thérapeutique chacun à son niveau, en fonction de son domaine de compétences. De plus, les cliniciens sont encouragés à faire de l'éducation aux patients traités contre le cancer sur la prise en charge des ES et l'importance d'intervenir assez tôt pour les résoudre.

Il est primordial de valoriser le rôle de l'infirmière pivot et lui confier des tâches plus éducatives par rapport à la santé des patients. Il est également important pour l'infirmière pivot de privilégier un aspect de l'intervention éducative qui favorise l'autogestion des ES chez les patients et les encourage à exprimer la façon dont ils voudraient prendre en charge les ES, d'aider les patients à identifier les méthodes et les stratégies éducatives qui leur conviennent, d'être à l'écoute des patients quant à leurs besoins et les guider vers les ressources disponibles. Cette infirmière pivot va jouer un rôle de relais entre divers professionnels de santé qui gravitent autour des patients tels que l'oncologue, les médecins traitants, les infirmières, les travailleurs sociaux les

psychologues, les pharmaciens et les nutritionnistes. Elle sera présente au CLSC et dans les hôpitaux et facilement joignable au téléphone pour fournir des enseignements, des informations et des conseils aux patients sur la gestion des ES et surtout pour répondre à leurs préoccupations, pour les diriger vers les ressources nécessaires ou vers les groupes de soutien où les patients pourront trouver de l'aide ou du réconfort chez d'autres personnes ayant passé au travers de la maladie et ayant développé une certaine expertise. Il est également important pour cette nouvelle infirmière pivot ayant plus de responsabilités de tenir compte de l'expérience de chaque patient, de son niveau de littératie en santé et surtout de tenir compte de sa croyance en ses capacités à s'engager et réussir dans l'autogestion des ES des traitements contre le cancer.

Les autres infirmières prenant en charge les patients ayant des ES pourront leur fournir du soutien tout en restant à l'affût de l'apparition d'autres nouveaux ES, de même qu'elles pourront contribuer à l'enseignement des stratégies d'autogestion des ES et au renforcement de celles-ci.

Les résultats ont aussi montré que plusieurs participants préfèrent qu'une attention particulière leur soit accordée par les professionnels de santé après l'annonce du diagnostic, qu'ils ne souhaitent pas recevoir une quantité d'informations à ce moment-là et surtout qu'ils préféreraient qu'un autre moment puisse être choisi pour leur fournir des informations de manière graduelle et qu'ils soient en mesure de les intégrer et de les

utiliser efficacement. Les professionnels de santé devraient mieux organiser leur temps pour accorder plus de soutien aux patients à travers les interventions éducatives durant la période d'annonce du diagnostic de cancer, aussi le budget devrait être mis à disposition des gestionnaires pour le recrutement des personnels spécialisés devant intervenir en première ligne avec les patients ayant reçu un diagnostic de cancer, tels que les travailleurs sociaux et les infirmières pivots.

Recommandations pour la formation des étudiants. La formation des personnels de santé toutes catégories confondues en général, et en particulier les futures médecins et les infirmiers, devrait tenir compte de l'aspect interventions éducatives et accorder une place de choix à des stratégies et méthodes d'autogestion, car les résultats de cette étude montrent clairement que les professionnels de santé sont faiblement impliqués dans l'éducation du patient à sa santé, plus particulièrement l'éducation des patients par rapport à l'autogestion des ES des traitements contre le cancer. La formation des professionnels de la santé doit insister sur l'enseignement des patients à l'autogestion en général, et en particulier comment ceux-ci voudraient agir pour soulager, réduire ou éviter les ES des traitements qu'ils reçoivent, car les patients ont leurs propres stratégies pour l'autogestion et ont besoin d'être guidés et conseillés dans leurs choix. La formation devrait aussi mettre l'accent sur comment guider les patients vers les ressources ou organismes qui pourront leur apporter de l'aide pour mieux gérer ces ES. Les étudiants devraient être formés à élaborer des programmes d'interventions éducatives comprenant

des éléments de soutien à l'autogestion comme l'établissement des objectifs à atteindre, la planification des actions à mener et leur suivi, l'utilisation des concepts tels que le modelage, la persuasion sociale, la prise en charge des émotions, les changements de comportements liés aux habitudes de vie.

Recommandations pour la gestion. Une campagne devrait être menée par les gestionnaires des centres de cancérologie pour sensibiliser les professionnels de la santé qui y travaillent, la nécessité de tenir compte des stratégies que les patients utilisent pour gérer eux-mêmes les ES des traitements contre le cancer. Cette sensibilisation devrait permettre à l'équipe soignante d'anticiper de manière efficace les arrêts des traitements, de prévenir les prises anarchiques des produits trouvés sur internet, et surtout de prévoir les rechutes, voire les échecs thérapeutiques à long terme, ce qui aura une incidence sur la diminution des coûts de la santé.

Recommandations pour la recherche. L'étude s'est limitée à un seul établissement de santé ce qui limite la généralisation des résultats à l'ensemble des patients faisant face aux ES. Une recherche ultérieure réalisée dans plusieurs établissements de santé et utilisant un devis quantitatif avec un échantillon plus grand pourrait être menée en se basant sur les résultats de cette recherche qualitative descriptive. Ainsi, les résultats obtenus pourraient être généralisés à d'autres contextes. Les participants à l'étude comprenaient des personnes ayant eu au moins deux traitements combinés, mais aucune distinction au niveau des traitements reçus par chacun des

participants n'a été faite alors que les manifestations des symptômes des ES varient en fonction du type de traitement reçu, en conséquence, les stratégies d'autogestion obtenues auprès de ces participants peuvent être différentes. Une recherche ultérieure comprenant uniquement des participants ayant reçu strictement les mêmes traitements combinés, pourrait être faite pour confirmer ou infirmer les stratégies utilisées ou pour en explorer de nouvelles.

Recommandations pour la politique. Les ES des traitements contre le cancer constituent un problème majeur de santé et le gouvernement provincial devrait s'atteler à y apporter des solutions en mettant à la disposition des établissements de santé des moyens financiers, humains et matériels pour faire face à ces ES. Le ministère de la Santé de la province du Québec devrait aussi organiser des campagnes d'éducation menées autant dans les établissements de santé que dans les centres de formation des professionnels de la santé afin de sensibiliser les professionnels et les futurs professionnels de santé sur cette problématique. Le recrutement des professionnels de santé en nombre suffisant, l'accessibilité facile et gratuite à certains services de santé pour les patients traités contre le cancer et l'octroi des moyens financiers suffisants aux établissements de santé constituent un encouragement de la part du gouvernement à la promotion de la santé et à la diminution des ES avec pour conséquence une réduction des facteurs de morbidité et de mortalité dues à cette maladie

Conclusion

Cette étude a permis de décrire les stratégies que les patients développent pour gérer eux-mêmes les ES des traitements combinés contre le cancer. Elle identifie les sources d'informations que les patients utilisent pour gérer les ES des traitements, explique la raison des choix de ces sources et, décrit aussi comment les patients adaptent les informations reçues.

Cette étude, utilisant un devis de recherche qualitative descriptive a été effectuée auprès de 14 personnes recevant des traitements combinés contre le cancer au centre de cancérologie de l'Hôpital de Gatineau du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais. L'analyse des données issues des entrevues semi-dirigées auprès de ces participants a permis de relever que les difficultés face aux traitements et face aux ES, les expériences d'apprentissage de gestion des ES, les croyances en la capacité de faire face aux ES et les actions posées lors de l'autogestion des ES sont des thèmes qui ressortent les stratégies d'autogestion des ES des traitements combinés contre le cancer que les patients utilisent.

Les résultats de l'étude démontrent que la grande majorité des participants reconnaissent que les traitements combinés sont longs, et difficiles. Également, ils entraînent des effets secondaires physiques, psychologiques et socio-économiques. Ils reconnaissent avoir fait appel à leurs connaissances personnelles avant le début des traitements, aux expériences d'apprentissage après le début des traitements. Ils reconnaissent aussi avoir utilisé les expériences des professionnels de santé de même que

celles des groupes de soutien et des blogues en ligne. Ces différentes expériences ont été aidantes dans la gestion des ES par les participants. Cependant les participants remarquent qu'ils n'ont pas eu assez d'informations sur les traitements combinés contre le cancer et ses ES de la part des professionnels de santé au début de leur traitement, de même qu'ils remarquent que plusieurs informations circulant dans les groupes de soutien ou les blogues en ligne ne sont pas fiables.

Les résultats de l'étude montrent également que la grande majorité des participants reconnaissent avoir une forte croyance en la capacité à gérer les ES, ce qu'ils manifestent à travers leur capacité à participer à l'autogestion, à rechercher des informations pour faire face aux ES et leur capacité d'adopter de nouveaux comportements. Les participants reconnaissent leur capacité à se motiver qui est influencée par leur état physique, leur état émotionnel et leur situation socio-économique. De même les participants reconnaissent leur croyance en la capacité à réussir qui est reliée à des facteurs personnels, familiaux et environnementaux qui leur ont permis de faire face à l'autogestion des ES.

Les résultats de l'étude montrent aussi que la grande majorité des participants reconnaissent que les actions posées lors de l'autogestion ont été efficaces grâce à une meilleure planification des actions qui a consisté à sélectionner et organiser les actions. De même que les modifications des habitudes de vie telles que les habitudes alimentaires et les habitudes cognitives ont contribué à favoriser l'autogestion des ES. Les participants décrivent des facilitateurs à l'action d'autogestion comme l'environnement familial et des

amis, l'accessibilité facile à certains personnels de santé et certains organismes, comme la FQC et la SCC, qui ont été aidants. Cependant ils décrivent aussi des barrières à leurs actions d'autogestion comme l'accès aux médecins et oncologues ainsi que le manque d'enseignements appropriés au début de leur traitement.

Références

- Alfano, C. M., Leach, C. R., Smith, T. G., Miller, K. D., Alcaraz, K. I., Cannady, R. S., Wender, R. C. and Brawley, O. W. (2019). Equitably improving outcomes for cancer survivors and supporting caregivers: A blueprint for care delivery, research, education, and policy. *A Cancer Journal for Clinicians*, 69, 35-49. <https://doi:10.3322/caac.21548>
- Alfano, C. M., Mayer, D. K., Bhatia, S., Maher, J., Scott, J. M., Nekhlyudov, L., Merrill, J. K., & Henderson, T. O. (2019). Implementing personalized pathways for cancer follow-up care in the United States: Proceedings from an American Cancer Society-American Society of Clinical Oncology summit. *A Cancer Journal for clinicians*, 69(3), 234–247. <https://doi.org/10.3322/caac.21558>
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient education and counseling*, 57(2), 153–157. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.05.008>
- Arber, A., Odelius, A., Williams, P., Lemanska, A., & Faithfull, S. (2017). Do patients on oral chemotherapy have sufficient knowledge for optimal adherence? A mixed methods study. *European Journal of Cancer Care*, 26(2). <https://proxybiblio.uqo.ca:2069/10.1111/ecc.12413>
- Arnaert, A., Gabos, T., Ballenas, V., & Rutledge, R. D. (2010). Contributions of a retreat weekend to the healing and coping of cancer patients' relatives. *Qualitative health research*, 20(2), 197–208. <https://doi.org/10.1177/1049732309352855>
- Arthur, J., Edwards, T., Reddy, S., Nguyen, K., Hui, D., Yennu, S., Park, M., Liu, D., & Bruera, E. (2018). Outcomes of a Specialized Interdisciplinary Approach for Patients with Cancer with Aberrant Opioid-Related Behavior. *The oncologist*, 23(2), 263–270. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0248>
- Bagherniya, M., Sharma, M., Mostafavi, F., & Keshavarz, S. A. (2015). Application of social cognitive theory in predicting childhood obesity prevention behaviors in overweight and obese Iranian adolescents. *International quarterly of community health education*, 35(2), 133–147. <https://doi.org/10.1177/0272684X15569487>
- Bagot, J. L., & Tourneur-Bagot, O. (2010). Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 21-25.
- Bagot, J. L., Marechaud, N., Deana, N., & Wendling, J. (2018). Homeopathic Treatment of Insomnia and Symptom Clusters Related to Cerebral Chemotoxicity in Oncology. *Homeopathy: the journal of the Faculty of Homeopathy*, 107(4), 292–298. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1666807>
- Bandura, A. (1980). *L'apprentissage social*. Bruxelles : Pierre Mardaga.

- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. (2^e éd.) Bruxelles : De Boeck, coll. Ouvertures psychologiques. Traduction de Lecompte J.
- Bégin, C. (2008). Les stratégies d'apprentissage : un cadre de référence simplifié. *Revue des sciences de l'éducation*, 34 (1), 47-67. <https://doi.org/10.7202/018989ar>
- Belleau, F. P., Hagan, L., & Masse, B. (2001). Effets d'une intervention éducative sur l'anxiété de la femme en attente d'une mastectomie. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 11(4), 172-176.
- Bénézech, J. P. (2010). Troubles du sommeil et cancer. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 9(4), 184-190.
- Bénézech, J. P. (2016). La douleur du cancer est biopsychosociale. *Douleurs: Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 17(5), 252-257.
- Bénézech, J. P. (2019). Douleur à composante émotionnelle envahissante. *Douleurs: Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 20(5), 232-235.
- Berdal-Masuy, F., Briet, G. & Pairon, J. (2004). Apprendre seul, à son rythme et encadré. *Études de linguistique appliquée*, 2 (2), 173-190. <https://doi.org/10.3917/ela.134.0173>
- Bigatti, S. M., Wagner, C. D., Lydon-Lam, J. R., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2011). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(4), 455-466. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0835-8>
- Billiard, M. (2013). Fatigue et troubles du sommeil chez les patients atteints de cancer colorectal. *Pathologie Biologie*, 61(5), e83-e87. DOI: 10.1016/j.patbio.2010.12.002
- Bissler, L., Chahraoui, K., Mazur, V., & De Roten, Y. (2013). Détresse psychologique, fonctionnement défensif et soutien social perçu chez des patients atteints d'un cancer de la prostate: une étude préliminaire. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(2), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.014>
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.

- Bodenheimer, T. (2003). Interventions to improve chronic illness care: Evaluating their effectiveness. *Disease Management*, 6(2), 63-71.
- Bodenheimer, T., Davis, C., & Holman, H. (2007). Helping patients adopt healthier behaviors. *Clinical Diabetes*, 25(2), 66-70.
- Bodenheimer, T., & Grumbach, K. (2007). *Improving primary care: Strategies and tools for a better practice*. New York: McGrawHill.
- Bodenheimer, T., & Handley, M.A. (2009). Goal setting for behavior change in primary care: An exploration and status report. *Patient Education and Counseling*, 76, 174–180.
- Bodenheimer, T., & Laing, B. (2007). The Teamlet Model of Primary Care. *Annals of Family Medicine*, 5(5), 457-461.
- Bouchard, M., & Reich, M. (2012). Les insomnies en oncologie: dépistage et prise en charge. *Bulletin du Cancer*, 99(5), 571-579.
- Bourgier, C., Monceau, V., Bourhis, J., Deutsch, É., & Vozenin, M. C. (2011). Modulation pharmacologique des effets tardifs de l'irradiation. *Cancer/Radiothérapie*, 15(5), 383-389.
- Brunault, P., Champagne, A. L., Huguet, G., Suzanne, I., Senon, J. L., Body, G., ... & Camus, V. (2016). Major depressive disorder, personality disorders, and coping strategies are independent risk factors for lower quality of life in non-metastatic breast cancer patients. *Psycho - Oncology*, 25(5), 513-520.
- Brunie, V., Lott, M. C., Guiader, J., Slama, M., Rieutord, A. et Vignand-Courtin, C. (2012). Éducation thérapeutique du patient dans l'IC : évaluation d'un programme. *Annales de Cardiologie et d'Angéologie*, 6, 74-80.
- Bryant, R. (2003). Managing Side Effects of Childhood Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 18(2), 113 – 125.
- Buffart, L. M., Ros, W. J. G., Chinapaw, M. J. M., Brug, J., Knol, D. L., Korstjens, I., ... & May, A. M. (2014). Mediators of physical exercise for improvement in cancer survivors' quality of life. *Psycho-Oncology*, 23(3), 330–338.
<https://doi.org/10.1002/pon.3428>
- Caron-Bouchard, M. (2013). La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : une étude exploratoire. *Communiquer, Revue de communication sociale et publique*, 10, 67-86. <https://doi.org/10.4000/communiquer.520>

- Carré, P. (2004). Bandura : une psychologie pour le XXI^e siècle ? *Savoirs* 5, 9-50.
- Castel, M., Despas, F., Modesto, A., Gales, C., Honton, B., Galinier, M., Senard, J. M., & Pathak, A. (2013). Effets indésirables cardiaques des chimiothérapies. *Presse médicale*, 42(1), 26–39. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.04.014>
- Cattin, J., & Christofis, M. (2014). *Quelles sont les stratégies éducatives qui permettent aux patients atteints d'un cancer de développer une meilleure gestion de la symptomatologie relative aux effets indésirables de la chimiothérapie?* (Mémoire de Bachelor inédite). Haute école de santé Vaud, Lausanne. Suisse.
- Champiat, S., Lambotte, O., Barreau, E., Belkhir, R., Berdelou, A., Carbonnel, F., ... & Ederhy, S. (2016). Management of immune checkpoint blockade dysimmune toxicities: a collaborative position paper. *Annals of Oncology*, 27(4), 559-574.
- Charles, C. (2014). *Répercussions psychosociales des symptômes dermatologiques induits par les thérapies ciblées anticancéreuses*. (Thèse de Doctorat inédite). Université René Descartes - Paris V; Université libre de Bruxelles. Paris; Bruxelles. France; Belgique.
- Chevreau, C., Méjean, A., & Pocard, M. (2011). Gestion des effets secondaires des thérapies ciblées dans le cancer du rein: complications de la chirurgie. *Bulletin du cancer*, 98(3), S61-S67.
- Clausen, C., Strohschein, F. J., Faremo, S., Bateman, D., Posel, N., & Fleiszer, D. M. (2012). Developing an interprofessional care plan for an older adult woman with breast cancer: from multiple voices to a shared vision. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(1), E18–E25. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.E18-E25>
- Clere, N. (2016). Les traitements du cancer du sein. *Actualités Pharmaceutiques*, 55(558), 20-25. DOI: 10.1016/j.actpha.2016.06.012
- Clere, N., & Faure, S. (2018). L'hormonothérapie anticancéreuse. *Actualités Pharmaceutiques*, 57(578), 8-11.
- Corradini, N., Dagorne, L., Retailleau, M., Redini, F., Sudour-Bonnange, H., Gofti-Laroche, L., ... & Gaspar, N. (2016). Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bulletin du Cancer*, 103(12), 966-978.
- Cosset, J. M. (2010). Effets secondaires des rayonnements sur les tissus sains et organes à risque. *Cancer/Radiothérapie*, 14(4-5), 228-231.

- Costa, J. C. and R. A. G. Lima, A. G. (2002). Children and adolescents in outpatient clinic chemotherapy: nursing implications. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 10(3), 321-333.
- Couvertier-Lebron, C. E., Dove, R., & Acevedo, S. F. (2016). What You Do Not Know Could Hurt You: What Women Wish Their Doctors Had Told Them About Chemotherapy Side Effects on Memory and Response to Alcohol. *Breast cancer: basic and clinical research*, 10, 229–238. <https://doi.org/10.4137/BCBCR.S38389>
- Craddock, R. B., Adams, P., Usui, W., and Mitchell, Laura. (1999). An intervention to increase use and effectiveness of self-care measures for breast cancer chemotherapy patients. *Cancer Nursing*, 22(4), 312-319.
- CRSH, CRSNG, & IRSC. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. (2^e éd.). Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3^e éd.). Los Angeles: Sage Publications.
- Dameron, R. (2020). Hypnose et « après-cancer ». *La revue de l'hypnose et de la santé*, 13(4), 35-41.
- Dawe, D. E., Bennett, L. R., Kearney, A. et Westera, D. (2014). Besoins émotionnels et informationnels des femmes subissant une chirurgie ambulatoire pour un cancer du sein. *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 24(1), 25-30.
- Delyon, J., Gerard, M., Nicodeme, M., Fromantin, I., & Loirat, D. (2015). Management of the cutaneous side effects of chemotherapies and targeted therapies. *La revue de référence Infirmière*, 796, 17-24.
- Devine, E. C. (2003). Meta-Analysis of the Effect of Psychoeducational Interventions on Pain in Adults with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(1), 75-89.
- Dickerson, S. S., Boehmke, M., Ogle, C., & Brown, J. K. (2006). Seeking and managing hope: patients' experiences using the Internet for cancer care. *Oncology nursing forum*, 33(1), E8–E17. <https://doi.org/10.1188/06.ONF.E8-E17>
- Diserens, C., & Duboux, L. (2018). *Quels sont les facteurs favorisant l'autogestion des symptômes chez les femmes atteintes du cancer du sein, pour une meilleure prise en charge infirmière?* (Thèse de Doctorat inédite). Haute école de santé Vaud, Lausanne, Suisse.

- Dodd, M. J. (1998). Efficacy of proactive information on self-care in chemotherapy patients. *Patient Education Counselling*, *11*, 215–225.
[https://doi.org/10.1016/0738-3991\(88\)90021-3](https://doi.org/10.1016/0738-3991(88)90021-3)
- Dohollou, N., & Rudzky, C. (2012). Éducation thérapeutique et cancer du sein. *Oncologie*, *14*, 381–385.
- Dorval, J. D. (2015). *Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic*. (Thèse de Doctorat inédite). Université de Montréal, Montréal. QC.
- Dugas, K., Rollin, Z., Brugières, L., Valteau-Couanet, D., & Gaspar, N. (2014). Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. *Bulletin du cancer*, *101*(11), 1009-1019.
- Duthie, K., Strohschein, F. J., & Loiselle, C. G. (2017). Vivre avec un cancer et d'autres maladies chroniques: perceptions des patients au sujet de leur expérience des soins de santé. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *27*(1), 49.
- Ebede, C. C., Jang, Y., & Escalante, C. P. (2017). Cancer-Related Fatigue in Cancer Survivorship. *The Medical clinics of North America*, *101*(6), 1085–1097.
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* *196*(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- El-Shami, K., Oeffinger, K. C., Erb, N. L., Willis, A., Bretsch, J. K., Pratt-Chapman, M. ... & Cowens-Alvarado, R. L. (2015). American Cancer Society Colorectal Cancer Survivorship Care Guidelines. *CA: a cancer journal for clinicians*, *65*(6), 428–455.
<https://doi.org/10.3322/caac.21286>
- Escure P., Bouillet T., Morère J.F., Zelek L. (2010) Fatigue et cancer. Dans: *Aider à vivre après un cancer*. Oncologie pratique. 115-122, Springer, Paris.
https://doi.org/10.1007/978-2-287-79501-5_9
- Ewertz, M., & Jensen, A. B. (2011). Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica*, *50*(2), 187-193.
- Fallowfield, L. (2008). There's many a slip twixt cup and lip: adherence issues in cancer therapy. *Nature Reviews Clinical Oncology*, *5*, 118–19.
- Faury, S., & Quintard, B. (2019). Stomiecare: un programme d'intervention psycho-éducationnelle individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, *29*(4), 192-200.

- Fee-Schroeder, K., Howell, L., Kokal, J., Bjornsen, S., Christensen, S., Hathaway, J., Judy, D., & Vickers, K. S. (2013). Empowering individuals to self-manage chemotherapy side effects. *Clinical journal of oncology nursing*, 17(4), 369–371. <https://doi.org/10.1188/13.CJON.369-371>
- Fervers, B., Leichtnam-Dugarin, L., Carretier, J., Delavigne, V., Hoarau, H., Brusco, S., & Philip, T. (2003). The SOR SAVOIR PATIENT: project--an evidence-based patient information and education project. *British journal of cancer*, 89 (1), S111–S116. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601093>
- Feyer, P., Kleeberg, U. R., Steingraber, M., Günther, W., & Behrens, M. (2008). Frequency of side effects in outpatient cancer care and their influence on patient satisfaction--a prospective survey using the PASQOC questionnaire. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(6), 567–575. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0422-4>
- Fillion, L., Leblond, F., Gélinas, C., Gagnon, P., Savard, J., & Savoie, M. (2005). Intervention psycho-éducative pour diminuer la fatigue à la suite d'un cancer du sein: fondements, description du contenu et démarche évaluative. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(1), 45-52.
- Foltz, A. T., Gaines, G., & Gullatte, M. (1996). Recalled side effects and selfcare actions of patients receiving inpatient chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 23, 679–683.
- Fondation québécoise du cancer. (2018). Gérer les effets secondaires du cancer et des traitements. Consulté le 20/10/2020. Disponible à l'adresse <https://fqc.qc.ca/fr/information/traitements/effets-secondaires>
- Fortin, M. F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.
- Fournier, E., Christophe, V., et Vanlemmens, L. (2009). Assessing the quality of life of young women and their partners: a pertinent approach to the study of breast cancer. *Bulletin Cancer* 96(5), 571–577.
- Fournier, C. et Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, 19, 413-425.
- Gagnon, N. (2000). Les compétences transversales : un référentiel porteur. *Vie pédagogique*, 116, 10-14.

- Galand, B. & Vanlede, M. (2004). Le sentiment d'efficacité personnelle dans l'apprentissage et la formation : quel rôle joue-t-il ? D'où vient-il ? Comment intervenir ? *Savoirs*, 5, 91-116.
- Giffard, B., Lange, M. & Léger, I. (2015). Les troubles cognitifs légers liés au cancer : comment et à quelles fins les évaluer en consultation neuropsychologique ? *Revue de neuropsychologie*, 2(2), 127-134. Doi: <https://doi.org/10.3917/rne.072.0127>
- Gimenez, L. (2016). *Perception du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer par le prisme des inégalités sociales de santé : étude qualitative menée auprès de patients dans le cadre du projet CORSAC*. (Thèse Doctorale inédite). Université Paris 11, Paris. France.
- Granda-Cameron, C., DeMille, D., Lynch, M. P., Huntzinger, C., Alcorn, T., Levicoff, J., Roop, C., & Mintzer, D. (2010). An interdisciplinary approach to manage cancer cachexia. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(1), 72-80. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.72-80>
- Graves, K. D. (2003). Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: A meta-analysis of psychosocial intervention components. *Health Psychology*, 22(2), 210–219. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.2.210>
- Grégoire, C., Faymonville, M. E., Vanhauzenhuyse, A., Charland-Verville, V., Jerusalem, G., Willems, S., & Bragard, I. (2020). Effects of an intervention combining self-care and self-hypnosis on fatigue and associated symptoms in post-treatment cancer patients: A randomized-controlled trial. *Psycho-oncology*, 29(7), 1165–1173. <https://doi.org/10.1002/pon.5395>
- Grimaldi, A. (2010). L'expertise : les différents habits de l'expert profane. *Les tribunes de la santé*, 27, 91-100.
- Grimaldi, A. (2012). L'éducation thérapeutique en question. *Le journal des psychologues*, 295, 24-28.
- Guerrin, B. (2012). Albert Bandura et son œuvre. *Recherche en soins infirmiers*, 1 (108), 106-116.
- Haanen, J., Carbone, F., Robert, C., Kerr, K. M., Peters, S., Larkin, J., Jordan, K., & ESMO Guidelines Committee (2017). Management of toxicities from immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 28(4), iv119–iv142. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx225>

- Haaser, T., Constantinidès, Y., Dejean, C., Escande, A., Le Tallec, P., Lorchel, F., Marty, S., Thureau, S., Huguet, F., Lagrange, J. L., & pour la Commission éthique de la SFRO (2020). Démocratie sanitaire : le patient partenaire de sa prise en charge [Health democracy: Patient partnership]. *Cancer/radiothérapie : journal de la Société française de radiothérapie oncologique*, 24(6-7), 736–743.
<https://doi.org/10.1016/j.canrad.2020.06.021>
- Hartung, T. J., Mehnert, A., Friedrich, M., Hartmann, M., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2016). Age-related variation and predictors of long-term quality of life in germ cell tumor survivors. *Urologic oncology*, 34(2), 601–606.
<https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2015.09.005>
- Hill-Briggs, F., & Gemmell, L. (2007). Problem solving in diabetes self-management and control: a systematic review of the literature. *The Diabetes educator*, 33(6), 1032–1052. <https://doi.org/10.1177/0145721707308412>
- Hochstenbach, L. M., Courtens, A. M., Zwakhalen, S. M., van Kleef, M., & de Witte, L. P. (2015). Self-management support intervention to control cancer pain in the outpatient setting: a randomized controlled trial study protocol. *BMC cancer*, 15(1), 416. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1428-1>
- Hopmans, W., Damman, O. C., Timmermans, D. R., Haasbeek, C. J., Slotman, B. J., & Senan, S. (2014). Communicating cancer treatment information using the Web: utilizing the patient’s perspective in website development. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 14, 116. doi: <http://doi.org/10.1186/s12911-014-0116-4>
- Hou S. I. (2012). Health Literacy Online: A Guide to Writing and Designing Easy-to-Use Health Web Sites. *Health promotion practice*, 13(5), 577–580.
<https://doi.org/10.1177/1524839912446480>
- Hsu, H. C., Tsai, S. Y., Wu, S. L., Jeang, S. R., Ho, M. Y., Liou, W. S., Chiang, A. J., & Chang, T. H. (2017). Longitudinal perceptions of the side effects of chemotherapy in patients with gynecological cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3457–3464.
<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3768-7>
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*; 11, 59-79.
- Joly, F., Ahmed-Lecheheb, D., Thiery-Vuillemin, A., Orillard, E., & Coquan, E. (2019). Effets secondaires de la chimiothérapie des cancers testiculaires et suivi de l’après cancer. *Bulletin du Cancer*, 106(9), 805-81.

- Joube-Gosset, L. (2015). *Impact de l'évaluation de l'anxiété et de la dépression sur la prise en charge thérapeutique en Unité de Soins Palliatifs*. (Thèse de Doctorat inédite). Université de Lorraine, Nancy. France.
- Jourdain, P., Juillièrè, Y., & Steering and Working Group Committee Members of the French Task Force on Therapeutic Education in Heart Failure (2011). Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Archives of cardiovascular diseases*, 104(3), 189–201. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2010.12.003>
- Jourt-Pineau, C., Guétin, S., Védrine, L., Le Moulec, S., Poirier, J. M., & Ceccaldi, B. (2013). Effets de la musicothérapie sur la douleur et l'anxiété des patients atteints de cancer hospitalisés et/ou suivis en service d'oncologie. *Douleurs: Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 14(4), 200-207.
- Juillièrè, Y., Jourdain P., Suty-Selton, C., Bérard, T., Berder V., Maître B., ... & Danchin, N. (2013) Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. *International Journal of Cardiology*, 168 (1), 388-395. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2012.09.030>
- June, C. H., Warshauer, J. T., & Bluestone, J. A. (2017). Is autoimmunity the Achilles' heel of cancer immunotherapy? *Nature medicine*, 23(5), 540-547.
- Jung, B., Stoll, C., Feick, G., Prott, F. J., Zell, J., Rudolph, I., & Huebner, J. (2016). Prostate cancer patients' report on communication about endocrine therapy and its association with adherence. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 142(2), pp 465–470.
- Kamta, J., Chaar, M., Ande, A., Altomare, D. A., & Ait-Oudhia, S. (2017). Advancing cancer therapy with present and emerging immuno-oncology approaches. *Frontiers in oncology*, 7, 64. <https://doi.org/10.3389/fonc.2017.00064>
- Karanian, M., & Coindre, J. M. (2015). Quatrième édition de la classification OMS des tumeurs des tissus mous. *Annales de pathologie*. 35(1), 71-85. <https://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- Kenne Sarenmalm, E., Thorén-Jönsson, A. L., Gaston-Johansson, F., & Ohlén, J. (2009). Making sense of living under the shadow of death: adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Qualitative health research*, 19(8), 1116–1130. <https://doi.org/10.1177/1049732309341728>

- Kidd, L. A. (2014). Consequences, control, and appraisal: cues and barriers to engaging in self-management among people affected by colorectal cancer – a secondary analysis of qualitative data. *Health Expectations*, *17*, 565–578.
- Komatsu, H., Yagasaki, K. & Yamaguchi, T. (2016). Effects of a nurse-led medication self-management programme in cancer patients: protocol for a mixed-method randomised controlled trial. *BMC nursing*. *15*, 1-9, <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0130-1>.
- Kramar, A., & Mathoulin-Pélissier, S. (2011). *Methodes biostatistiques appliquées à la recherche clinique en cancérologie* (Vol. 5, p XIII-XV). Paris : John Libbey Eurotext. Document consulté de <http://livre21.com/LIVREF/F5/F005084.pdf>.
- Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs, hors-série*, *5*, 59-90.
- Lechner, R. Chow, N. Pulenzas, M. Popovic, N. Zhang, X. Zhang, E. Chow, & J. Merrick (2016). *Health and human development. Cancer: Treatment, decision making and quality of life*. Georgia: Nova Biomedical Books.
- Leow, M., Chan, S., & Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology nursing forum*, *42*(2), E63–E72. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E63-E72>
- Lesur, A. (2012). Effets secondaires des traitements systémiques et adjuvants des cancers du sein : signification, tolérance et conséquences. *Oncologie*, *14*, 355–356.
- Leung, P.-C., & Fong, H. H. S. (2007). *Alternative treatment for cancer*. Annals of traditional chinese medicine, 3. Chicago: World Scientific.
- Liu, Y. Q., Wang, X. L., He, D. H., & Cheng, Y. X. (2021). Protection against chemotherapy- and radiotherapy-induced side effects: A review based on the mechanisms and therapeutic opportunities of phytochemicals. *Phytomedicine: international journal of phytotherapy and phytopharmacology*, *80*, 153402. <https://doi.org/10.1016/j.phymed.2020.153402>.
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Montréal, QC: Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Lorcy, A. (2014). « Le goût de manger » pendant une chimiothérapie : difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un cancer gynécologique. *Sociologie et sociétés*, *46*(2), 181–204. <https://doi.org/10.7202/1027147ar>

- Lua, P. L., Salihah, N., & Mazlan, N. (2015). Effects of inhaled ginger aromatherapy on chemotherapy-induced nausea and vomiting and health-related quality of life in women with breast cancer. *Complementary therapies in medicine*, 23(3), 396–404. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2015.03.009>
- Lucas M., Dagonne L. (2019) Support of Teenagers and Young Adults with Cancer. In: Charnay-Sonnek F., Murphy A. (eds) Principle of Nursing in Oncology. Principles of Specialty Nursing. (pp343-355). Repéré à Springer Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-76457-3_21
- Marolla, M. & Guérin R. (2006). *Oncologie et soins infirmiers*. (3^e ed.) Rueil-Malmaison : France. Éditions Lamarre.
- Mazzotti, E., Antonini Cappellini, G. C., Buconovo, S., Morese, R., Scoppola, A., Sebastiani, C., & Marchetti, P. (2012). Treatment-related side effects and quality of life in cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2553–2557. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1354-y>
- McCarthy, B., Andrews, T., & Hegarty, J. (2015). Emotional Resistance Building: how family members of loved ones undergoing chemotherapy treatment process their fear of emotional collapse. *Journal of Advanced Nursing* 71(4), 837-848.
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: a cancer journal for clinicians*, 61(1), 50–62. <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
- McNeely, M. L., Binkley, J. M., Pusic, A. L., Campbell, K. L., Gabram, S., Soballe, P. W. (2012). A prospective model of care for breast cancer rehabilitation: Postoperative and post reconstructive issues. *Cancer*, 118(8), 2226-2236.
- Mériaux, E., & Joly, F. (2017). Cancer de la prostate: effets secondaires des traitements sur la masculinité (identité masculine, fertilité, sexualité). *Psycho-Oncologie*, 11(3), 134-137.
- Méry, B., Froissart, G.-D., Vallard, A., Lallich, S., Espenel, S., Jouan, S., ... & Magné, (2015). Screening psychological distress in breast cancer patients on treatment. *Bulletin du Cancer*, 102(10), 845-853.
- Meyer, T. & Verliac, J. F. (2004). Auto-efficacité : quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé ? *Savoirs, Hors-Série (5)*, 117-134.

- Miller, M. E. (2018). *Cancer*. NY, Momentum Press. Human diseases and conditions collection. Disponible en ligne à l'adresse www.momentumpress.net/books/cancer Consulté le 30/12/2020.
- Mohandas, H., Jaganathan, S. K., Mani, M. P., Ayyar, M., & Rohini Thevi, G. V. (2017). Cancer-related fatigue treatment: An overview. *Journal of cancer research and therapeutics*, 13(6), 916–929. https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_50_17
- Moore, S. (2007). Managing Treatment Side Effects in Advanced Breast Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 23 (2), S23 — S30.
- Moreau, A., Savriama, S., & Major, F. (2013). Littératie en santé: conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe: revue internationale d'études québécoises*, 16(1), 91-105.
- Morere J.F. (2011). Comprendre les traitements de cancer dans Crépin. M., Morere, J.F., Bouillet, T., Zelek, L., & Festa, A. *Le cancer pour les nuls*. Paris: Ed First-Grund.
- Movember (2021). Disponible en ligne sur <https://ca.movember.com/fr/?home>. Consulté le 2021-03-01.
- Mroz, L.W. & Robertson, S. (2015) Gender relations and couple negotiations of British men's food practice changes after prostate cancer. *Appetite*, 84. 113-119. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.09.026>
- Myrick, F., & Yonge, O. (2004). Enhancing critical thinking in the preceptorship experience in nursing education. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (4), 371-380.
- Nail, L. M., Jones, L. S., Greene, D., Schipper, D. L., & Jensen, R. (1991). Use and perceived efficacy of self-care activities in patients receiving chemotherapy. *Oncology nursing forum*, 18(5), 883–887.
- National Cancer Institute (2006). Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v3.0. National cancer Institute. Disponible en ligne à l'adresse https://ctep.cancer.gov/protocoldevelopment/electronic_applications/docs/ctcaev3.pdf. Consulté le 30/03/2020.
- National Cancer Institute. (2010). Radiation Therapy to treat Cancer. National cancer institute. Disponible en ligne à l'adresse <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/radiation-therapy>. Consulté le 30/12/2020.

- National Cancer Institute (2017). Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v5.0. National cancer institute. Disponible en ligne à l'adresse https://ctep.cancer.gov/protocoldevelopment/electronic_applications/ctc.htm#ctc_50 Consulté le 30/03/2020.
- Ndengeyingoma, A., Gauvin-Lepage, J., & Ledoux, I. (2017). *Interventions éducatives en matière de santé*. PUQ.
- Neuss, M. N., Malin, J. L., Chan, S., Kadlubek, P. J., Adams, J. L., Jacobson, J. O., & Simone, J. V. (2013). Measuring the improving quality of outpatient care in medical oncology practices in the United States. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(11), 1471–1477. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.3300>
- Nutbeam D. (2009). Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *International journal of public health*, 54(5), 303–305. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x>
- O'Brien, B. E., Kaklamani, V. G., & Benson, A. B., 3rd (2005). The assessment and management of cancer treatment-related diarrhea. *Clinical colorectal cancer*, 4(6), 375–383. <https://doi.org/10.3816/cc.2005.n.009>
- O'Regan, P., McCarthy, G., O'Reilly, S., Power, D., Bird, B. H., Murphy, C. G., & Hegarty, J. (2019). Cancer-related fatigue and self-care agency: A multicentre survey of patients receiving chemotherapy. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4424–4433.
- Organisation mondiale de la santé (2000). *Surveillance de la sécurité d'emploi des médicaments : Guide pour la création et le fonctionnement d'un centre pharmacovigilance*. Centre de collaboration de l'organisation mondiale de la santé pour la surveillance internationale des médicaments. Disponible à l'adresse <http://digicollection.org/hss/documents/h2934f/h2934f.pdf>. Consulté le 30/03/2020.
- Ousseine, Y. M. (2018). *Littérature en santé, inégalités d'information et état de santé des personnes atteintes de cancer* (Thèse de Doctorat inédite). Université d'Aix-Marseille. Marseille. France.
- Passat, T., Touchefeu, Y., Gervois, N., Jarry, A., Bossard, C., & Bennouna, J. (2018). Mécanismes physiopathologiques des effets secondaires des immunothérapies par anticorps anti-CTLA-4, anti-PD-1 et anti-PD-L1 dans le traitement du cancer. *Bulletin du Cancer*, 105(11), 1033-1041.

- Pichard, S., Convers-Domart, R., Tardivel, V., Charbonnel, C., Gibault-Genty, G., Brunet, L., ... & Georges, L. (2014). Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque chronique : expérience du centre hospitalier de Versailles depuis 2010. *Annales de Cardiologies et d'Angéiologie*, 63(5), 398-407.
- Pérol, D., Toutenu, P., Lefranc, A., Régnier, V., Chvetzoff, G., Saltel, P., & Chauvin, F. (2007). L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bulletin du cancer*, 94(3), 267-274.
- Perreault, A., Forthergill-Bourbonnais, E., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 133-143.
- Perry, C. K., Rosenfeld, A. G., & Kendall, J. (2008). Rural women walking for health. *Western Journal of Nursing Research*, 30(3), 295-316.
doi: 10.1177/0193945907303036.
- Pierron, J. P. (2007) Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25, 43-66.
- Poirot, C. (2014). *L'information sur les effets indésirables de la chimiothérapie anticancéreuse: les besoins du patient et la place du pharmacien*. (Thèse de Doctorat inédite). Université de Lorraine. Lorraine, Suisse. Disponible à l'adresse <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733561/document>. Consulté le 30/03/2020.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research. Generating and assessing evidences for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Printz, C. (2017), Patients with cancer seeking treatment information on the internet face challenges. *Cancer*, 123, 1886-1887. doi:10.1002/cncr.30773.
- Pudusseri, A., & Spyropoulos, A. C. (2014). Management of anticoagulants in the peri-procedural period for patients with cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(12), 1713-1720.
- Quéroué, M., Pulido, M., Geiss, R., Tassy, L., Terret, C., Mertens, C., ... & Mathoulin-Pélissier, S. (2020). Littératie en santé et en santé numérique des personnes âgées avec un cancer, à partir d'un questionnaire. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68, S141-S142.
- Ramani, K. V., Ramani, H., Alurkar, S., Ajaikumar, B. S., & Trivedi, R. G. (2017). Breast cancer: medical treatment, side effects, and complementary therapies. Disponible à l'adresse <http://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/72065/1/24.pdf>. Consulté le 30/03/2020.

- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254
- Reinhart, R., D'Alimonte, L., Osmar, K., Court, A., Szumacher, E., Bristow, B., Sheila Robson, S., Dawdy, K., Julie Burnett, J., & Di Prospero, L. (2014). Educating Our Patients Collaboratively: A Novel Interprofessional Approach. *Journal of Cancer Education*, 29(2), 382–388.
- Riese, C., Weiss, B., Borges, U., Jr, Beylich, A., Dengler, R., Hermes-Moll, K., Welslau, M., & Baumann, W. (2017). Effectiveness of a standardized patient education program on therapy-related side effects and unplanned therapy interruptions in oral cancer therapy: a cluster-randomized controlled trial. *Supportive care in cancer*: 25(11), 3475–3483. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3770-0>.
- Rosenberg, S. A. (2011). *Surgical oncology: general issues. Cancer Principles & Practice of Oncology*. (9th ed). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 268, 276.
- Rowell, A. C. (2017). The health literacy divide: user experiences of web-based tools for delivering health information (Thèse de Doctorat inédite). University of Southampton. Southampton, Angleterre.
- Ruel, J., Moreau, A. C., Ndengeyingoma, A., Arwidson, P., & Allaire, C. (2019). Littératie en santé et prévention du cancer. *Sante Publique*, 2(HS2), 75-78.
- Sajjad, S., Ali, A., Gul, R. B., Mateen, A., & Rozi, S. (2016). The effect of individualized patient education, along with emotional support, on the quality of life of breast cancer patients- A pilot study. *European journal of oncology Nursing*, 21, 75-82.
- Santos, D. B., & Vieira, E. M. (2015). Scripts de la sexualité dans le contexte du cancer du sein. *Sexologies*, 24(2), 51-55.
- Santucci, R., El Aatmani, A., Lescoute, A., Levêque, D., Serra, S., Bergerat, J. P., ... & Herbrecht, R. (2011). Fréquence des effets indésirables graves imputables à un potentiel défaut d'éducation thérapeutique chez des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse. *Bulletin du cancer*, 98(2), 176-181.
- Schneider, M. P., Herzig, L., Hugentobler Hampai, D., & Bugnon, O. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique: des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Revue médicale Suisse*, 386, 1032-1036.
- Schofield, P., & Chambers, S. (2015). Effective, clinically feasible and sustainable: Key design features of psycho-educational and supportive care interventions to promote individualised self-management in cancer care. *Acta Oncologica*, 54(5), 805–812.

- Schilder, C. M., Seynaeve, C., Linn, S. C., Boogerd, W., Beex, L. V., Gundy, C. M., Nortier, J. W., van de Velde, C. J., van Dam, F. S., & Schagen, S. B. (2010). Cognitive functioning of postmenopausal breast cancer patients before adjuvant systemic therapy, and its association with medical and psychological factors. *Critical reviews in oncology/hematology*, 76(2), 133–141.
<https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2009.11.001>
- Schumacher, K. L., Koresawa, S., West, C., Hawkins, C., Johnson, C., Wais, E., Dodd, M., Paul, S. M., Tripathy, D., Koo, P., & Miaskowski, C. (2002). Putting cancer pain management regimens into practice at home. *Journal of pain and symptom management*, 23(5), 369–382. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00385-8](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00385-8)
- Seité, S., Bensadoun, R. J., & Mazer, J. M. (2017). Prevention and treatment of acute and chronic radiodermatitis. *Breast cancer (Dove Medical Press)*, 9, 551–557.
<https://doi.org/10.2147/BCTT.S149752>
- Société Canadienne de cancer (2010). La radiothérapie et l'hormonothérapie combinées constituent le meilleur traitement contre le cancer agressif de la prostate. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/about-us/news/national/2010/combined-radiation-and-hormone-therapy-best-treatment-for-aggressive-prostate-cancer/?region=on>. Consulté le 30/03/2020).
- Société Canadienne de cancer (2019, a). Information sur le cancer/Cancer 101/ Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/canadian-cancer-statistics/?region>. Consulté le 30/03/2020).
- Société Canadienne de cancer (2019, b). Canadian Cancer Statistics 2019: summary of projected number of cancer cases and deaths in Quebec (QC) in 2019. Consulté le 30/03/2020. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%201/Canadian%20cancer%20statistics%20supplementary%20information/2019/province-specific-statistics.pdf?la=fr-CA>).
- Société Canadienne de cancer (2019, c). Information sur le cancer / Vivre avec le cancer / Cancer avancé / Effets secondaires physiques du cancer avancé. Consulté le 30/03/2020). Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/advanced-cancer/physical-symptoms-of-advanced-cancer/?region=qc>.
- Société Canadienne de cancer (2019, d). Information sur le cancer / Diagnostic et traitement / Chirurgie / Effets secondaires possibles. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/surgery/side-effects-of-surgery/?region=qc>. Consulté le 30/03/2020).

- Société canadienne de cancer (2019, e). Information sur le cancer / Diagnostic et traitement / Chimiothérapie et autres traitements médicamenteux / Chimiothérapie / Effets secondaires de la chimiothérapie. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/chemotherapy-and-other-drug-therapies/chemotherapy/side-effects-of-chemotherapy/?region=qc>. Consulté le 30/03/2020.
- Société canadienne de cancer (2020). Information sur le cancer / Diagnostic et traitement / Traitement. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=qc>. (Consulté le 30/03/2020)
- Société canadienne de cancer (2021). Information sur le cancer / Diagnostic et traitement / Chimiothérapie et autres traitements médicamenteux / Immunothérapie. Disponible à l'adresse <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/chemotherapy-and-other-drug-therapies/immunotherapy/?region=qc>. Consulté le 2021-03-01.
- Statistiques Canada, (2013). Feuillet d'information de la santé : Les dix principales causes de décès, 2013. Disponible à l'adresse <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-625-x/2017001/article/14776-fra.htm>. (Consulté le 10/07/2018).
- Tachi, T., Teramachi, H., Tanaka, K., Asano, S., Osawa, T., Kawashima, A., ... & Goto, C. (2015). The impact of outpatient chemotherapy-related adverse events on the quality of life of breast cancer patients. *PloS one*, *10*(4), e0124169. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124169>
- Tachi, T., Teramachi, H., Tanaka, K., Asano, S., Osawa, T., Kawashima, A., ... & Goto, C. (2016). The impact of side effects from outpatient chemotherapy on presenteeism in breast cancer patients: a prospective analysis. *SpringerPlus*, *5*, 327. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-1979-x>
- Tao, J. J., Visvanathan, K., & Wolff, A. C. (2015). Long term side effects of adjuvant chemotherapy in patients with early breast cancer. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, *24*(2), S149–S153. doi: <http://doi.org/10.1016/j.breast.2015.07.035>.
- Tassin, S., Bragard, I., Thommessen, M., & Pitchot, W. (2011). Aspects psycho-sociaux du cancer du sein. *Revue Médicale de Liège*, *66*(5-6), 315-319.
- Toelle, B. G., & Ram, F. S. (2004). Written individualised management plans for asthma in children and adults. *The Cochrane database of systematic reviews*, (2), CD002171. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002171.pub2>

- Tourette-Turgis C. et Thievenaz J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* 35, 9-48.
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Ventura, C., & Martins, C. (2005). Physician-patient communication among Southern European cancer physicians: the influence of psychosocial orientation and burnout. *Psycho-oncology*, 14(8), 661–670. <https://doi.org/10.1002/pon.890>
- Vicarelli, G. (2012). Le family learning socio-sanitaire : une approche innovante en éducation thérapeutique. Évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille. *Pratiques et Organisation des soins*, 43, 187-195.
- Vignot, S., Besse, B., De la Motte Rouge, T., Massard, C., Spano, J. P., & Karila, L. (2006) . Cannabis et cancer. *Bulletin du Cancer*. 93(2), 163-170.
- Villani, M., Flahault, C., Montel, C., Sultan, S. et Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de la littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528, 477-487.
- Walker, L. M., Tran, S., Wassersug, R. J., Thomas, B., & Robinson, J. W. (2013). Patients and partners lack knowledge of androgen deprivation therapy side effects. *Urologic oncology*, 31(7), 1098–1105. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2011.12.015>
- Waller, A., Forshaw, K., Bryant, J., Carey, M., Boyes, A., & Sanson-Fisher, R. (2015). Preparatory education for cancer patients undergoing surgery: a systematic review of volume and quality of research output over time. *Patient education and counseling*, 98(12), 1540-1549.
- Wang, Y., Tu, W., Tang, T., & Zhang, S. (2020). Prevention and treatment for radiation-induced skin injury during radiotherapy. *Science Direct, Radiation Medicine and Protection*, 1(2), 60-68.
- Wazqar, D., Thabet, H. A., Safwat, A. M. (2021). A Quasi-Experimental Study of the Effect of Ginger Tea on Preventing Nausea and Vomiting in Patients With Gynecological Cancers Receiving Cisplatin-Based Regimens, *Cancer Nursing*. Volume Publish Ahead of Print – Issue. doi: 10.1097/NCC.0000000000000939
- Williams, S. A., & Schreier, A. M. (2004). The effect of education in managing side effects in women receiving chemotherapy for treatment of breast cancer. *Oncology nursing forum*, 31(1), E16–E23. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.E16-E23>

- Wilson, F. L., Mood, D., & Nordstrom, C. K. (2010). The influenced of Easy-to-read Pamphlets about self-care management of radiation side effects on patients' knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), 774-781.
<https://doi.org/10.1188/10.ONF.774-781>
- World Health Organization (1998). Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Copenhagen survival/? region=on.
- Worster, B., & Holmes, S. (2009). A phenomenological study of the postoperative experiences of patients undergoing surgery for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 315-322.
- Wren, S. M., Martin, M., Yoon, J. K., & Bech, F. (2010). Postoperative pneumonia-prevention program for the inpatient surgical ward. *Journal of the American College of Surgeons*, 210(4), 491-495.
- Wu, C. J., & Chang, A. M. (2014). Application of a theoretical framework to foster a cardiac-diabetes self-management programme. *International nursing review*, 61(3), 336–343. <https://doi.org/10.1111/inr.12104>
- Wu, M., Hsu, L., Zhang, B., Shen, N, Lu, H., & Li, S. (2010). The experiences of cancer-related fatigue among Chinese children with leukaemia. *International Journal of nursing*, 47, 49-59.
- Yang, F., Pang, J. S., & Cheng, W. J. (2016). Self-Care Adherence and Psychological Functioning of Older Patients with Type 2 Diabetes: Effects of Persuasion, Social Pressure, and Self-Efficacy. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 23(4), 389–401. <https://doi.org/10.1007/s10880-016-9470-y>
- Yarbro, C. H., Wujcik, D., & Gobel, B. H. (2010). *Cancer nursing: principles and practice*. Burlington, MA : Jones & Bartlett Publishers.
- Zetzl, T., Pittig, A., Renner, A., Van Oorschot, B., & Jentschke, E. (2021). Yoga therapy to reduce fatigue in cancer: effects of reminder e-mails and long-term efficacy. Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 10.1007/s00520-021-06345-z. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06345-z>
- Zorba, P., & Ozdemir, L. (2018). The Preliminary Effects of Massage and Inhalation Aromatherapy on Chemotherapy-Induced Acute Nausea and Vomiting, *Cancer Nursing*, 41(5) - 359-366.

Appendice A

Guide d'entrevue

Outils pour la collecte des données

Guide d'entrevue avec les patients traités contre le cancer

| |
|------------------|
| Consignes |
|------------------|

1. Rappeler le but de la recherche.
2. Expliquer le déroulement de l'entrevue semi-dirigée et sa durée.
3. Spécifier le caractère confidentiel des informations recueillies.
4. Expliquer le but de l'enregistrement de l'entrevue et obtenir l'accord verbal pour l'utilisation de l'enregistreur.
5. Obtenir le consentement écrit.

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette entrevue. J'ai demandé qu'on se rencontre pour parler des effets secondaires de votre traitement de cancer et la manière dont vous souhaitez apprendre à les gérer vous-même de manière efficace.

L'entrevue va durer environ 30 minutes. Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer ce que nous disons ici. Ceci me permettra de ne pas prendre toujours des notes, mais d'avoir le temps d'écouter ce qui est dit. Les entrevues seront détruites 5 ans après la fin du projet.

Consentement écrit

Comme il est mentionné dans le formulaire que vous venez de lire, vous êtes libre de répondre ou pas aux questions et vous pouvez mettre fin à l'entrevue à tout moment. Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue ?

| |
|--------------------------------|
| Renseignements généraux |
|--------------------------------|

1— Votre âge

- 18-29 ans
- 30-39 ans
- 40-49 ans
- 50-59 ans
- 60-69 ans
- 70 et plus

2. Genre :

1. Masculin
2. Féminin

3. Avez-vous des enfants : oui non

4. Vivez-vous : seul en famille

5. Profession :

6. Nombre d'années dans la profession :

7. Niveau d'éducation

complété _____

| |
|-----------------------------------|
| Renseignements spécifiques |
|-----------------------------------|

1- Domaine en lien avec l'apprentissage social

- Comment trouvez-vous les traitements que vous recevez, longs, difficiles, tolérables ?
- Quels sont les effets secondaires les plus difficiles à vivre avec ?
- Comment avez-vous trouvé une solution pour diminuer ou arrêter les effets secondaires ?
- Qu'est-ce qui est difficile dans la gestion des effets secondaires ?
- Comment les enseignements reçus vous ont-ils été utiles ?
- Quels enseignements en lien avec les effets secondaires auriez-vous aimé recevoir ?
- Quelles ressources avez-vous utilisées afin d'aller chercher de l'information sur les effets secondaires ?

- Comment avez-vous adapté et appliqué les informations reçues ?

2- Domaine en lien avec le sentiment d'efficacité

- Qu'est-ce qui vous a motivé à aller chercher les informations dont vous avez besoin ?
- Comment votre expérience et votre vécu influencent-ils votre motivation à gérer vous-même les effets secondaires ?
- Comment croyez-vous que les moyens utilisés pour diminuer les effets secondaires ont été efficaces ?
- Quelle est, selon vous, la façon la plus efficace de gérer les effets secondaires ?

3- Domaine en lien avec la capacité d'auto direction humaine

- Qu'avez-vous changé dans vos habitudes de vie afin de diminuer vos effets secondaires ?
- Que prévoyez-vous faire afin d'éviter les effets secondaires ?
- Comment envisagez-vous votre vie après la fin du traitement contre le cancer ?
- Quels conseils donneriez-vous à une personne qui commence son traitement, pour qu'elle gère elle-même efficacement les ES ?

Conclusion

L'entrevue est maintenant terminée. Je vous remercie vivement pour votre participation. J'apprécie votre ouverture à me raconter votre expérience de la gestion de votre maladie. Si vous avez été bouleversé ou si d'autres questions que je ne vous ai pas posées vous viennent à l'esprit, n'hésitez pas à me contacter. Mes coordonnées se trouvent sur le formulaire de consentement que vous avez signé. Avez-vous d'autres choses à ajouter ?
Merci et bonne journée.

Appendice B

Lettre d'information



**LETTRE D'INFORMATION
POUR UN PROJET DE RECHERCHE**

**But du projet : Comprendre la façon dont
vous gérez les effets secondaires des
traitements contre le cancer.**

<https://madmoizelosteo.wordpress.com/2019/01/31/article-161/>

Les traitements contre le cancer entraînent de nombreux effets secondaires qui représentent une contrainte importante sur la qualité de vie. Face à cette situation, il est nécessaire de comprendre comment les patients développent les habiletés pour gérer eux-mêmes les effets secondaires des traitements combinés contre le cancer selon leur réalité.

Les chercheurs de l'Université du Québec en Outaouais souhaite vous donner la parole afin que vous décriviez [ce qui facilite la gestion de ces effets secondaires, ce qui rend difficile la gestion de ces effets secondaires.](#) La participation à ce projet de recherche est volontaire.

Si :

- **Vous êtes âgés de 18 ans et plus.**
- **Vous avez reçu 2 traitements différents pour le cancer (en même temps ou l'un après l'autre).**
- **Vous avez des effets secondaires à la suite des traitements contre le cancer.**

Vous êtes invités à venir partager votre opinion.

Personnes à contacter :

Ce projet de recherche a été approuvé par le CÉR de l'UQO et le CÉR du CISSS de l'Outaouais. Si vous souhaitez participer à ce projet de recherche ou pour avoir plus d'information concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec [Euloge Ngnintedem](#) par téléphone au 819-329-0834 et par courriel ngne01@uqo.ca

Appendice C

Formulaire de consentement



Document d'information et consentement

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE : Exploration des stratégies d'autogestion des effets secondaires lors des traitements combinés contre le cancer.

CHERCHEUR

Ngnintedem, Euloge. Inf., Étudiant en maîtrise en Sciences infirmières. UQO

DIRECTRICE DE RECHERCHE

Ndengeyingoma, Assumpta Ph.D. Professeure, Département des Sciences infirmières. UQO, Directrice du projet de mémoire

PRÉAMBULE :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche portant sur la gestion des effets secondaires des traitements contre le cancer. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'informations et de consentement, nous vous prions de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles au chercheur ou à la directrice du projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que vous avez été traité contre le cancer. Le but de cette recherche est de comprendre la façon dont les patients développent les habiletés pour gérer eux-mêmes les effets secondaires des traitements combinés contre le cancer selon leur réalité. Les objectifs de ce projet sont :

- 1- Identifier des effets secondaires perçus par les patients ayant reçu ou qui reçoivent les traitements combinés contre le cancer.

- 2- Identifier les différentes ressources d'informations utilisées par les patients pour gérer les symptômes des effets secondaires des traitements contre le cancer.
- 3- Dégager des pistes de réflexion et d'actions entreprises par ces patients pour continuer leurs activités malgré certains effets secondaires ressentis.
- 4- Expliquer la façon dont se développe la confiance à gérer ou diminuer les effets secondaires des traitements contre le cancer.

Pour participer à l'étude : les personnes doivent

- Être âgés de 18 ans et plus.
- Avoir eu des effets secondaires à la suite des traitements contre le cancer.
- S'exprimer en français (parler, lire et écrire)

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO et du CISSS de l'Outaouais. Pour ce projet de recherche, 40 personnes seront recrutées en tant que participants.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre contribution à ce projet consiste à participer à une rencontre individuelle face à face avec le chercheur, d'une durée d'environ 30 minutes. Si vous le souhaitez, un membre de votre famille peut être présent lors de l'entrevue. L'entrevue sera faite dans un bureau du Centre de cancérologie de Gatineau (CCG), ou à tout autre endroit sécuritaire qui vous convient. Vous allez aussi recevoir un cahier dans lequel vous êtes invité à noter toutes les informations que vous souhaitez partager en lien avec les effets secondaires. De plus, en tant que participant au projet de recherche, votre collaboration est demandée pour noter pendant UNE semaine, dans le cahier qui vous est fourni, tous les effets secondaires observés par vous et les moyens utilisés pour les diminuer.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à une ou des questions et de vous retirer en tout temps et votre volonté sera respectée et ceci sera confidentiel. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous en ce qui concerne les services que vous recevez actuellement ou que vous recevrez plus tard. Si vous décidez de vous retirer du projet de recherche quelle que soit la période, toutes les données vous concernant seront détruites et ne pourront être exploitées.

Bénéfices

Grâce à votre participation à cette recherche, les résultats vont permettre aux soignants de tenir compte de toutes les difficultés rencontrées par les patients dans la gestion des effets secondaires et de développer des outils d'accompagnement pour gérer ceux-ci.

Risques et inconvénients

Mis à part le risque d'avoir de l'anxiété et de l'angoisse en parlant de votre état de santé, aucun risque particulier sur votre état physique n'est associé aux rencontres prévues dans le cadre de cette étude. Notons comme inconvénient le temps que vous donnez pour participer à cette étude, car vous n'allez subir aucune intervention sur votre physique, encore moins recevoir un médicament. Aucune compensation n'est prévue pour votre participation à ce projet.

CONFIDENTIALITÉ

Comme l'entretien est individuel, nous sommes en mesure de garantir votre anonymat. Les informations recueillies dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles. Seuls le chercheur et la directrice de recherche auront accès aux données récoltées. Afin d'assurer la confidentialité des données, un numéro d'identification sera substitué au nom de chaque participant. Les transcriptions d'entrevues seront codifiées et les noms des participants seront modifiés. Le matériel utilisé lors de l'entrevue (incluant les questionnaires, les enregistrements et les journaux de bord) sera entreposé dans un classeur sécurisé situé dans un local verrouillé à l'Université du Québec en Outaouais pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude. Ils seront détruits de façon sécuritaire par la suite. Les documents sous format papier seront déchiquetés, les données informatiques et les enregistrements audios sur support USB seront effacés de façon permanente par le chercheur et confirmation de leur destruction effective par la directrice de recherche. Les données seront ensuite publiées dans des revues spécialisées et feront l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. À la fin de ce projet de recherche, Les résultats vous seront transmis de manière anonyme par les infirmières pivots travaillant au Centre de cancérologie de Gatineau où ont lieu les entrevues, lorsque vous viendrez pour des consultations ou des contrôles et vous pourrez en prendre connaissance si vous le désirez.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur au numéro suivant :

- ✓ Monsieur Euloge Ngnintedem, chercheur, 819-329-0834.

Pour toute question, concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

105, boulevard Sacré-Cœur

Gatineau (Québec) J8X 1C5

Téléphone : 819-771-4179 (sans frais : 1 844 771-4179)

Télécopieur : 819-771-7611

Courriel : commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

<https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/>

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de l'Outaouais a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Si vous désirez obtenir des informations supplémentaires pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes :

Comité d'éthique de la recherche (CÉR)

CISSS de l'Outaouais

124, rue Lois, bureau 223

Gatineau (Québec) J8Y 3R7

Téléphone : 819-770-6528, poste 199

Courriel : 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca

<https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/>

Vous pouvez également vous référer à :

- ✓ M. André Durivage, président du Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université du Québec en Outaouais : au 1-800-567-1283, poste 1781 (UQO, Gatineau).

ATTESTATION DE CONSENTEMENT

Votre signature sur ce document atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation à ce projet de recherche et indique que vous acceptez de participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez de céder vos droits et de libérer le chercheur de ses responsabilités juridiques ou professionnelles. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je comprends aussi que l'entrevue sera enregistrée.

Autorisation de l'enregistrement audio par le chercheur lors de l'entrevue :

_____ Nom et signature du participant de
18 ans et plus

Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise. Le formulaire de consentement doit être signé en deux copies, l'une étant conservée par le chercheur (comme preuve d'acceptation des participantes et participants) et la seconde par la personne participante (pour qu'elle conserve le document qui décrit la recherche). Le chercheur doit signer ce document.

_____ Nom et signature du participant de 18 ans et plus

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche dans un langage adapté à son discernement le projet de recherche, qu'il a compris et qu'il ne s'est pas opposé. Je m'engage à respecter tout refus.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée et datée au participant.

_____ Nom du chercheur du projet de recherche

_____ Signature du chercheur du projet de recherche

Date :

Appendice D

Certificat éthique de l'UQO



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Notre référence: 3043

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Projet: Exploration des stratégies d'autogestion des effets secondaires lors des traitements combinés contre le cancer.

Soumis par: Euloge Alain Ngnintedem
Étudiant
Département de sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

Financement: Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 24 octobre 2019

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage

Date d'émission: 24 octobre 2018

Gatineau le 24 octobre 2018

Monsieur Euloge Alain Ngnintedem
Étudiant
Département de sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

cc: Ndengeyingoma Assumpta
Professeure
Département de sciences infirmières

Projet #: 3043

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un « Rapport de suivi continu » chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après « la Politique ». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

Durée du projet: 1 an

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

24 octobre 2019

Un avis vous sera transmis par le secrétariat du CER 30 jours avant cette date.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage





S T A T U T S P O U R L E P R O J E T

I n f o r m a t i o n g é n é r a l e

| | |
|--------------------------------------|---|
| Identifiant Nagano (acronyme) | 3043 |
| Numéros | 2019-491, 3043 |
| Type de projet | Demande d'approbation éthique pour un projet de recherche impliquant des êtres humains (pré-Nagano) |
| Processus accéléré | Non |
| Si sous-étude, étude principale | Aucune étude principale |
| Champ d'application | Département des sciences infirmières |
| Bureau CÉR | Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais |
| Lieu d'évaluation éthique | Évaluation locale |
| Statut | Autorisé pour la recherche |
| Utilisateur principal | Ngnintedem, Euloge Alain |
| Date d'approbation du CÉR évaluateur | 2018-10-24 |
| Date de renouvellement | 2020-10-24 |

S t a t u t s d u p r o j e t C É R

| Statut | Date de création | Utilisateur |
|-----------------|------------------|-----------------|
| Approbation | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| À l'étude | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| Dossier complet | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| Déposé | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| En préparation | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |

S t a t u t s d e s f o r m u l a i r e s

1a - Formulaire de demande de certificat d'éthique pour un projet de recherche impliquant des données sur des sujets humains

| Formulaire | Créé le | Déposé le | Approuvé / traité | Déposé par |
|------------|------------------|------------------|-------------------|-----------------|
| F1a-615 | 2019-03-11 15:44 | 2019-03-11 15:44 | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |

9 - Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

| Formulaire | Créé le | Déposé le | Approuvé / traité | Déposé par |
|------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------------|
| F9-1937 | 2019-10-17 13:56 | 2019-10-17 18:17 | 2019-10-18 15:21 | Ndengeyingoma, Assumpta |



S T A T U T S P O U R L E P R O J E T

I n f o r m a t i o n g é n é r a l e

| | |
|--------------------------------------|---|
| Identifiant Nagano (acronyme) | 3043 |
| Numéros | 2019-491, 3043 |
| Type de projet | Demande d'approbation éthique pour un projet de recherche impliquant des êtres humains (pré-Nagano) |
| Processus accéléré | Non |
| Si sous-étude, étude principale | Aucune étude principale |
| Champ d'application | Département des sciences infirmières |
| Bureau CÉR | Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais |
| Lieu d'évaluation éthique | Évaluation locale |
| Statut | Autorisé pour la recherche |
| Utilisateur principal | Ngnintedem, Euloge Alain |
| Date d'approbation du CÉR évaluateur | 2018-10-24 |
| Date de renouvellement | 2021-10-24 |

S t a t u t s d u p r o j e t C É R

| Statut | Date de création | Utilisateur |
|-----------------|------------------|-----------------|
| Approbation | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| À l'étude | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| Dossier complet | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| Déposé | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |
| En préparation | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |

S t a t u t s d e s f o r m u l a i r e s

9 - Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

| Formulaire | Créé le | Déposé le | Approuvé / traité | Déposé par |
|------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------------|
| F9-4349 | 2020-09-24 11:44 | 2020-09-25 09:10 | 2020-09-25 10:37 | Ndengeyingoma, Assumpta |
| F9-1937 | 2019-10-17 13:56 | 2019-10-17 18:17 | 2019-10-18 15:21 | Ndengeyingoma, Assumpta |

1a - Formulaire de demande de certificat d'éthique pour un projet de recherche impliquant des données sur des sujets humains

| Formulaire | Créé le | Déposé le | Approuvé / traité | Déposé par |
|------------|------------------|------------------|-------------------|-----------------|
| F1a-615 | 2019-03-11 15:44 | 2019-03-11 15:44 | 2019-03-11 15:44 | Nagano, Semiweb |

Appendice E

Certificat éthique du CISSS de l'Outaouais

**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE
DU 16 FÉVRIER 2019 AU 15 FÉVRIER 2020**

**Exploration des stratégies d'autogestion des effets secondaires
des traitements combinés contre le cancer**

Référence : Projet 2018-250_131

Soumis par : M. Euloge Ngnintedem, chercheur, UQO et
Mme Assumpta Ndengeyingoma, chercheuse responsable, UQO

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) vous accorde cette approbation et vous rappelle également que vous vous engagez à respecter les moyens suivants relatifs au suivi continu:

- ▶ de lui soumettre un rapport annuel faisant état de l'avancement des travaux de recherche et du respect des normes de l'éthique s'appliquant au projet;
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout nouveau renseignement susceptible d'affecter le respect des normes éthiques du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet;
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- ▶ de lui remettre, dans les meilleurs délais, un rapport concernant l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet; rapport dans lequel vous indiquerez la nature et les motifs de cette interruption ainsi que les répercussions que celle-ci aura sur les participants de recherche, le cas échéant;
- ▶ de lui soumettre, aux fins d'approbation préalable, toute modification autre qu'administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les participants de recherche. Dans ce dernier cas, le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais;
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout incident ou accident lié à une procédure du projet;
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme subventionnaire ou de réglementation;

...2

- ▶ de conserver les dossiers de recherche de façon adéquate pendant la durée déterminée après la fin du projet afin de permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le Comité;
- ▶ de tenir à jour et de conserver la liste des participants de recherche recrutés afin de la fournir sur demande;
- ▶ de lui remettre dans les meilleurs délais, un rapport final faisant état des résultats de votre recherche;
- ▶ d'utiliser les formulaires disponibles sur le site Internet de l'établissement pour tout suivi ou communication au CÉR.

La présente décision constitue donc l'approbation finale du projet, valide pour un an, à compter du **16 février 2019**. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions.

Votre demande de renouvellement de l'approbation éthique de votre projet doit être acheminée un (1) mois à l'avance au CÉR, soit **le 15 janvier 2020**, afin de respecter les délais prescrits.

En terminant, le CÉR vous demanderait de bien vouloir mentionner dans vos correspondances, le numéro **2018-250_131** attribué à votre demande par notre institution.



SIGNATURE

Henri Fournier
Président
Comité d'éthique de la recherche
124, rue Lois
Gatineau (Québec) J8Y 3R7

HF/cr

Le 16 février 2019

Date

CERTIFICAT DE RENOUELEMENT D'APPROBATION ÉTHIQUE
du 5 février 2021 au 4 février 2022

**Exploration des stratégies d'autogestion des effets secondaires des traitements combinés
contre le cancer**

Référence : Projet 2018-250_131

Soumis par : Euloge Ngnintedem, étudiant chercheur, UQO
Assumpta Ndengeyingoma, chercheure responsable, UQO

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) vous accorde cette approbation et vous rappelle également que vous engagez à respecter les moyens suivants relatifs au suivi continu:

- ▶ de lui soumettre un rapport annuel faisant état de l'avancement des travaux de recherche et du respect des normes de l'éthique s'appliquant au projet;
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout nouveau renseignement susceptible d'affecter le respect des normes éthiques du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet;
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- ▶ de lui remettre, dans les meilleurs délais, un rapport concernant l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet; rapport dans lequel vous indiquerez la nature et les motifs de cette interruption ainsi que les répercussions que celle-ci aura sur les participants de recherche, le cas échéant;
- ▶ de lui soumettre, aux fins d'approbation préalable, toute modification autre qu'administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les participants de recherche. Dans ce dernier cas, le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais;
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout incident ou accident lié à une procédure du projet;
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulé un organisme subventionnaire ou de réglementation;

- ▶ de conserver les dossiers de recherche de façon adéquate pendant la durée déterminée après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le Comité;
- ▶ de tenir à jour et de conserver la liste des participants de recherche recrutés afin de la fournir sur demande;
- ▶ de lui remettre dans les meilleurs délais un rapport final faisant état des résultats de votre recherche;
- ▶ d'utiliser les formulaires disponibles sur le site Internet de l'établissement pour tout suivi ou communication au CÉR.

Le renouvellement de l'approbation éthique du projet est valide pour un an à compter du **5 février 2021**. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions.

Votre demande de renouvellement de l'approbation éthique de votre projet doit être acheminée au CÉR un (1) mois à l'avance, soit le **4 janvier 2022**, afin de respecter les délais prescrits.

En terminant, le CÉR vous demanderait de bien vouloir mentionner dans vos correspondances, le numéro **2018-250_131** attribué à votre demande par notre institution.



Henri Fournier
Président
Comité d'éthique de la recherche
124, rue Lois
Gatineau (Québec) J8Y 3R7

HF/cr

Le 5 février 2021

Date