

---

## Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- ???

**Auteur** : Glesner, Sarah

**Promoteur(s)** : Jerusalem, Guy; Ory, Aurélie

**Faculté** : Faculté de Médecine

**Diplôme** : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en pratiques avancées en sciences infirmières

**Année académique** : 2019-2020

**URI/URL** : <http://hdl.handle.net/2268.2/9194>

---

*Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---



Université de Liège,  
Faculté de Médecine,  
Département des Sciences de la Santé Publique

**« Etude descriptive qualitative des besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein et recevant leur première cure de chimiothérapie »**

Mémoire présenté par Sarah GLESNER  
En vue de l'obtention du grade de  
Master en Sciences de la Santé Publique  
Finalité spécialisée Pratique Avancée en Science Infirmière  
Année académique 2019-2020





Université de Liège,  
Faculté de Médecine,  
Département des Sciences de la Santé Publique

**« Etude descriptive qualitative des besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein et recevant leur première cure de chimiothérapie »**

Mémoire présenté par Sarah GLESNER  
En vue de l'obtention du grade de  
Master en Sciences de la Santé Publique  
Finalité spécialisée Pratique Avancée en Science Infirmière  
Année académique 2019-2020  
Promoteur : Professeur Guy JERUSALEM  
Co-promoteur : Aurélie ORY



## Remerciements :

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à la contribution de nombreuses personnes que je souhaiterais remercier.

Je souhaiterais tout d'abord adresser ma reconnaissance à mes promoteurs, le professeur Guy Jerusalem et Aurélie Ory pour leur disponibilité ainsi que leurs conseils.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers les infirmières de coordination, Andrée Kessler et Céline Nyssen, sans qui ce travail n'aurait jamais été possible.

J'aimerais également exprimer ma gratitude envers tous les patients qui m'ont accordé du temps et qui ont partagé leur expérience, durant une des périodes les plus difficiles de leur vie.

Je voudrais également remercier l'ensemble des professeurs de ce master en Sciences de la Santé Publique qui m'ont poussée à me remettre quotidiennement en question et qui m'ont permis d'évoluer dans mon cheminement professionnel, mais également personnel. Je tiens à remercier spécialement Jacinthe Dancot et Nadine Jacqmin qui m'ont tellement apporté durant l'ensemble de ce parcours universitaire et qui m'ont permis d'entrevoir la grandeur de notre travail d'infirmière.

A titre personnel, je souhaiterais également remercier mon compagnon, ma famille, mes amis ainsi que mes collègues pour leur support moral et intellectuel indéfectible tout au long de ce travail.

A toutes ces personnes, qui ont contribué de près ou de loin à la confection de ce travail, je présente ma gratitude, mes respects ainsi que mes remerciements.



## Table des matières

<b>Préambule .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Introduction.....</b>	<b>2</b>
<b>1.1. Le cancer.....</b>	<b>2</b>
<b>1.2. Le traitement .....</b>	<b>2</b>
<b>1.3. La prise en charge .....</b>	<b>3</b>
<b>1.4. L'anxiété .....</b>	<b>3</b>
<b>1.5. La transmission d'informations .....</b>	<b>4</b>
<b>1.6. L'infirmier de coordination.....</b>	<b>6</b>
<b>1.7. Le modèle théorique.....</b>	<b>6</b>
1.7.1. Les antécédents d'incertitude.....	6
1.7.2. L'évaluation de l'incertitude .....	7
1.7.3. La gestion de l'incertitude.....	7
<b>1.8. Objectif et question de recherche .....</b>	<b>8</b>
<b>2. Matériel et méthodes .....</b>	<b>8</b>
<b>2.1. Type d'étude et de démarche de recherche .....</b>	<b>8</b>
<b>2.2. Caractéristiques de la population étudiée .....</b>	<b>9</b>
<b>2.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données .....</b>	<b>11</b>
<b>2.4. Organisation et planification de la collecte des données .....</b>	<b>13</b>
<b>2.5. Traitement des données et méthodes d'analyses.....</b>	<b>14</b>
2.5.1. Organisation des données .....	15
2.5.2. Révision des données et immersion du chercheur .....	15
2.5.3. Codage des données .....	15
2.5.4. Catégorisation et émergence des thèmes .....	15
2.5.5. Recherche de modèles de référence .....	15
2.5.6. Interprétation des résultats et conclusions .....	15
<b>2.6. Critères de qualité.....</b>	<b>16</b>
2.6.1. Objectif de la recherche.....	16
2.6.2. Réflexion .....	16
2.6.3. Méthodologie et design .....	16



2.6.4.	Collecte des données et échantillonnage .....	16
2.6.5.	Cadre théorique de référence.....	17
2.6.6.	Méthode d'analyse des résultats .....	17
2.6.7.	Résultats.....	17
2.6.8.	Discussion .....	17
2.6.9.	Références .....	17
2.6.10.	Finalité de la recherche .....	17
<b>2.7.</b>	<b>Avis du Comité d'Éthique .....</b>	<b>18</b>
<b>2.8.</b>	<b>Assurance .....</b>	<b>18</b>
<b>3.</b>	<b>Résultats .....</b>	<b>18</b>
<b>3.1.</b>	<b>Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée.....</b>	<b>18</b>
<b>3.2.</b>	<b>Thèmes .....</b>	<b>19</b>
3.2.1.	Toutes les informations ont été transmises.....	19
3.2.2.	Faire un petit rappel.....	21
3.2.3.	Il y a toujours des questions .....	21
3.2.3.1.	Effets secondaires du traitement .....	22
3.2.3.2.	Administration du traitement .....	22
3.2.3.3.	Programme thérapeutique.....	22
3.2.3.4.	Interactions médicamenteuses avec la chimiothérapie.....	23
3.2.3.5.	Informations diététiques et nutritionnelles .....	23
3.2.3.6.	Soins esthétiques.....	24
3.2.3.7.	Médecines complémentaires et alternatives .....	24
3.2.3.8.	Réajustement des connaissances du patient .....	25
3.2.4.	Questions engendrées par la peur.....	25
3.2.5.	L'intérêt des questions posées.....	25
<b>4.</b>	<b>Discussion et perspectives.....</b>	<b>26</b>
<b>4.1.</b>	<b>Les résultats.....</b>	<b>26</b>
4.1.1.	Tout a déjà été dit.....	26
4.1.2.	Faire un petit rappel.....	27
4.1.3.	Il y a toujours des questions .....	28
4.1.4.	Questions engendrées par la peur.....	30
4.1.5.	L'intérêt des questions posées.....	31
<b>4.2.</b>	<b>Les biais .....</b>	<b>31</b>
<b>4.3.</b>	<b>Forces et limites .....</b>	<b>32</b>

<b>5. Conclusion .....</b>	<b>35</b>
<b>6. Conflit d'intérêts.....</b>	<b>36</b>
<b>7. Références bibliographiques.....</b>	<b>37</b>
<b>8. Annexes.....</b>	<b>41</b>
<b>Annexe 1 : Schéma du modèle théorique .....</b>	<b>41</b>
<b>Annexe 2 : Guide d'entrevue .....</b>	<b>41</b>
<b>Annexe 3 : Formulaire d'informations à l'intention des patients.....</b>	<b>43</b>
<b>Annexe 4 : Formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère     personnel.....</b>	<b>47</b>
<b>Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé .....</b>	<b>52</b>
<b>Annexe 6 : Flow Chart .....</b>	<b>54</b>
<b>Annexe 7 : Demande soumise au Collège Restreint des Enseignants.....</b>	<b>55</b>
<b>Annexe 8 : Echanges avec le Collège Restreint des Enseignants .....</b>	<b>59</b>
<b>Annexe 9 : Avis du Comité d'Ethique .....</b>	<b>60</b>
<b>Annexe 10 : Amendement au Comité d'Ethique .....</b>	<b>61</b>
<b>Annexe 11 : Attestation d'assurance .....</b>	<b>62</b>



## **Résumé**

Introduction: Le cancer du sein est le type de cancer dont l'incidence est la plus élevée chez la femme. C'est pourquoi il suscite de nombreuses réflexions, tant au niveau de l'élaboration de nouvelles thérapeutiques que dans l'amélioration de la prise en charge de ces patients. L'administration de chimiothérapie se faisant majoritairement en hôpital de jour, le personnel infirmier doit s'adapter afin d'être tout aussi efficient qu'en hospitalisation classique et de pouvoir répondre aux besoins de ces patients. Le personnel infirmier prenant en charge un patient atteint d'un cancer et recevant sa première chimiothérapie doit prêter une attention toute particulière à ses besoins en informations.

Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins spécifiques en informations des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie à l'hôpital de jour.

Méthodologie : Cette étude descriptive, qualitative, transversale a cherché à connaître les besoins en informations des patients atteints d'un cancer du sein et devant être traités par chimiothérapie (néo)adjuvante à l'hôpital de jour du CHU de Liège et de la clinique St Joseph d'Arlon durant la période du 1<sup>er</sup> décembre 2019 au 1<sup>er</sup> mai 2020. Les données ont été récoltées grâce à des entretiens semi-dirigés individuels dont les questions ont émané du modèle théorique de l'incertitude dans la maladie, de Mishel.

Résultats: Dix patients ont été interrogés durant cette étude. Le participant type était une femme (100%) mariée (60%), qui a des enfants (100%) et qui est une travailleuse active (80%). Ces entretiens ont fait émerger cinq thèmes : toutes les informations ont été transmises, faire un petit rappel, il y a toujours des questions, questions engendrées par la peur, intérêt des questions posées.

Conclusion: Cette étude a permis de mettre en évidence qu'il était important que le personnel infirmier fasse un bref rappel des effets secondaires induits par le traitement de chimiothérapie. Les préoccupations des patients étant propres à chacun, il est important que les infirmiers partent des patients afin de leur transmettre des informations individualisées sur l'impact du traitement et de la maladie sur leur vie quotidienne. Il pourrait également être intéressant de transmettre des informations sur la médecine complémentaire et alternative.

Mots clés : Cancer du sein, chimiothérapie, informations, infirmier, soins infirmiers

## **Abstract**

Introduction: Breast cancer is the type of cancer with the highest incidence for women. This is the reason why it leads to many reflections, in terms of developing new treatments as well as improving the care towards the patients. As the administration of chemotherapy takes place mainly in day hospitals, the nursing staff must be as efficient as in regular hospitalization and have to be able to meet the needs of these patients. Nurses who take care of patients receiving their first chemotherapy should pay special attention to their information needs.

The objective of this study is to identify the information necessities of patients who are newly diagnosed with breast cancer and receive their first chemotherapy treatment at the day hospital.

Methodology: This descriptive, qualitative, transversal study explored the information needs of breast cancer patients who are to be treated with (neo)adjuvant chemotherapy at the day hospital of Liège University Hospital Center and Saint Joseph Clinic in Arlon during a period going from the 1<sup>st</sup> December 2019 to the 1<sup>st</sup> of May 2020. The data were collected through individual semi-structured interviews, and the questions came from Mishel's *Theory of uncertainty of illness*.

Results: A total of 10 patients were interviewed during this study. The typical participant was a married (60%) woman (100%), who has children (100%) and is an active worker (80%). These interviews revealed five main themes: all the information was given, there must be a reminder, there are always questions, questions are generated by fear, there is an interest in the asked questions.

Conclusion: This study showed the importance of a brief reminder by the nursing staff of the side effects induced by the chemotherapy treatment. Patients concerns are unique to each of them, and this explains why individualized information about the impact of the disease is crucial for them. It could also be interesting to provide information about complementary and alternative medicine.

Keywords: Breast cancer, chemotherapy, information, nurse, nursing

## Préambule

De par son caractère universel, l'oncologie est l'un des sujets les plus importants des systèmes de soins de santé moderne (1). Suite aux modifications du paysage hospitalier, la prise en charge des patients atteints d'un cancer peut être réduite, car elle se fait majoritairement en unité de jour. La prise en charge de ces patients par le personnel infirmier est dès lors plus compliquée. Les infirmiers doivent être tout aussi efficaces, alors que la relation avec les patients est plus intense suite à cette réduction de temps.

Le rôle infirmier à l'hôpital de jour est plus complexe que la simple administration d'une thérapeutique. En effet, il doit répondre aux besoins physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, informationnels et spirituels des patients, et ce, tout le long de leur trajet de soins (2).

De par l'incertitude qui entoure la maladie, le cancer est une pathologie anxigène qui nuit gravement à la qualité de vie des patients (3).

Une manière de réduire cette incertitude et d'améliorer la qualité de vie des patients est de leur fournir une information adéquate. Pour ce faire, il est pertinent de connaître leurs besoins en informations. L'ensemble des besoins en informations énoncés dans la littérature sont de l'ordre du domaine médical (informations sur le diagnostic, le pronostic, le plan thérapeutique, etc.) et non pas infirmier. Or, lorsque le personnel infirmier prend en charge un nouveau patient pour un traitement de chimiothérapie, il doit connaître ses attentes en terme d'informations afin de pouvoir y répondre adéquatement.

Cette étude a donc pour vocation de chercher à comprendre les besoins en informations des patients atteints d'un cancer du sein recevant leur première cure de chimiothérapie à l'hôpital de jour.

Les données récoltées visent à apporter aux soignants, et plus particulièrement au personnel infirmier, un éclaircissement sur les perceptions des patients permettant ainsi de leur fournir des informations appropriées en fonction de leurs besoins mais également de les aider à mieux appréhender leur pathologie et à améliorer leur adaptation face à celle-ci (4). Ce travail permettra de valoriser le rôle infirmier dans sa compétence éducative et a toute sa place dans la finalité de master en Sciences de la Santé Publique à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

## **1. Introduction**

### **1.1. Le cancer**

Le cancer est un fardeau à l'échelle mondiale. En effet, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en 2018 était de 18,1 millions et le nombre de personnes qui en sont décédées était de 9,6 millions (5). Ces chiffres ne feront qu'augmenter dans les années à venir, car le nombre de nouveaux diagnostics est estimé à 29,5 millions en 2040 (5).

De nombreux facteurs peuvent expliquer cette augmentation, notamment le vieillissement et la croissance de la population ainsi que l'évolution de la prévalence de certains facteurs explicatifs liés au développement économique et social. L'incidence ainsi que la mortalité dues au cancer varient fortement en fonction des pays et de leur développement socio-économique (5).

Les cancers dont l'incidence est la plus élevée sont les cancers du poumon, du sein (chez la femme), de l'appareil digestif bas et de la prostate (chez l'homme). Dans le classement des cancers ayant le plus haut taux de mortalité, les cancers du poumon, du sein (chez la femme) et de l'appareil digestif bas, se retrouvent dans les cinq premiers (5).

Au niveau mondial, l'Europe représentant 9% de la population mondiale, contient 23,4% du nombre total de cas de cancer et 20,3% de mortalité pour les deux sexes confondus (5).

En 2018, en Belgique, les résultats indiquent une augmentation de 8% de l'incidence ainsi qu'une augmentation de 3,6% du taux de mortalité, par rapport aux données de 2015 (6).

### **1.2. Le traitement**

Comme il est entendu que chaque personne atteinte d'un cancer est un cas particulier, chaque prise en charge est différente. Il existe de nombreux traitements pour cette maladie, qui peuvent être utilisés seuls ou de façon concomitante : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et les thérapies dites « ciblées ». Le choix thérapeutique dépend de différents éléments comme le type et le stade de la maladie, la biologie du cancer, la présence d'autres pathologies associées, l'âge et l'état général de la personne ainsi que les volontés de celle-ci (7).

Le type de traitement qui sera abordé dans ce travail est la chimiothérapie administrée sous forme intraveineuse.

En fonction du type de chimiothérapie, le patient peut recevoir son traitement à l'hôpital de jour, en unité d'hospitalisation ou encore au domicile.

Aujourd'hui, suite à la modification du paysage hospitalier dans notre pays, la grande majorité des chimiothérapies intraveineuses s'administrent dans des unités de jour et seul un petit nombre de personnes nécessitent une hospitalisation.

Comme le contact avec les patients est beaucoup plus bref en unité de jour, l'ensemble du corps soignant doit se consulter afin de pouvoir tout de même proposer des soins de qualité aux patients (8).

### **1.3. La prise en charge**

Un des critères de qualité de la prise en charge des maladies chroniques est qu'elle doit être centrée sur le patient. La prise en charge ne se résume pas uniquement à l'administration d'une thérapeutique. Les soignants doivent également répondre aux besoins des patients en matière de soins de soutien, que l'on appelle aussi soins de support (9). Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, comme le cancer. Ils tentent de répondre aux besoins physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, informationnels et spirituels des patients atteints de cette pathologie et ce, tout au long de leur trajet de soins (2).

En matière de soins de soutien, le personnel infirmier en oncologie doit s'occuper de la gestion des effets secondaires du cancer ainsi que du traitement. Il doit également se préoccuper des séquelles psychologiques et sociales, de l'anxiété, de la dépression ainsi que du sentiment de solitude qui accompagnent la maladie (9).

### **1.4. L'anxiété**

Le cancer est la maladie la plus redoutée de notre époque (10). Effectivement, cette pathologie est anxiogène car elle suggère une séquence d'évènements désagréables et souvent méconnus; une hospitalisation, un diagnostic, un traitement, la convalescence, la guérison, la récurrence ou encore la mort (3).

Par ailleurs, certains patients, n'ayant jamais eu d'expérience avec le cancer, se retrouvent avec un grand besoin en informations lors du diagnostic (11,12). Lorsque ce dernier est posé, le patient doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation face à la situation et cela affecte gravement sa qualité de vie.

De plus, une incertitude plane toujours au-dessus de lui. Cela est anxiogène pour les patients, car elle engendre un sentiment d'insécurité et de vulnérabilité. L'incertitude s'explique par le



pronostic incertain, le sentiment de contrôle réduit de sa vie, les effets secondaires désagréables, la dépendance accrue, mais également par les perturbations de la vie personnelle, sociale et familiale (13).

Cette incertitude peut être diminuée par une information adéquate, au patient ainsi qu'à ses proches, sur la maladie actuelle, la planification de l'avenir, les traitements contre le cancer, les effets secondaires du traitement, les relations entre partenaires, le soutien social ou communautaire (11,14).

### **1.5. La transmission d'informations**

Les informations fournies par les prestataires de soins permettent d'augmenter le niveau de littératie en santé des patients. Celle-ci étant définie comme « la capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et assimiler les informations relatives à sa santé, de manière à pouvoir ensuite, dans sa vie quotidienne, poser des choix et prendre des décisions pour maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie. » (p.4) (15). Chaque patient ayant un niveau de littératie différent, il est important que les prestataires de soins qui leur fournissent des informations en tiennent compte lors de leur transmission, car cela va impacter la rétention ainsi que l'utilisation des informations par les patients.

Effectivement, le rôle de l'information est majeur car il permet de diminuer l'anxiété (3,13,17) et la peur (14), de préparer et planifier l'avenir (3,18), d'augmenter le contrôle psychologique (17) ainsi que le sentiment de contrôle personnel (13,16,19). L'information aide également les patients à conserver une attitude optimiste (17) et donc à améliorer l'humeur (14) et à participer activement à leur traitement (13,16,20). L'information est un facteur de soutien qui aide à faire face au sentiment de vulnérabilité (17) et génère un sentiment de sécurité (13). Lorsque la transmission de l'information est adéquate, la qualité de vie des patients est augmentée, de même que leur satisfaction à l'égard des soins et leur implication dans la prise en charge de leur santé (compliance par rapport au traitement, par exemple) (13,20).

Malgré le fait que les bienfaits de l'information ne soient plus à démontrer, de nombreuses études mettent en évidence que le besoin en informations des patients n'est pas satisfait (3,8,19).

Plusieurs éléments peuvent expliquer les problèmes de transmission de l'information amenant à une insatisfaction de la part des patients.

Les premiers éléments explicatifs proviennent des patients. En effet, ceux-ci étant anxieux, ils oublient 40% des informations fournies par les soignants (21). La perte d'informations peut également être due à l'âge (8). De plus, les patients n'ont pas tous la même capacité de rétention de l'information (8,22) ainsi que la même volonté d'apprendre (8). Ils peuvent également éprouver des difficultés de communication avec le fournisseur de l'information (22). Lors d'un entretien avec un membre du corps soignant, et particulièrement lorsqu'il s'agit du médecin, certains patients pensent être chronophages ou encore que le praticien a été complet dans les informations transmises (18). Les patients peuvent également craindre de paraître ridicules (18), craindre la réponse ou encore avoir oublié la question (17).

Le second versant à explorer est celui du fournisseur de l'information : le personnel soignant. Durant leur apprentissage, tous les professionnels de santé ne bénéficient pas d'une formation en communication. De ce fait, ceux-ci n'ont pas les mêmes aptitudes à transmettre les informations nécessaires aux patients (8). De plus, l'accès aux fournisseurs de l'information n'est pas toujours aisé (22) de par la structure fragmentée du service de santé ainsi que durant le long moment qui peut s'écouler entre deux rendez-vous (17).

Le troisième versant est l'information en tant que telle. En effet, celle-ci peut être donnée à un moment inopportun durant le trajet de soins ou peut être de mauvaise qualité (3). Vu le nombre important de prestataires de soins que rencontrent les patients, les diverses informations, une fois regroupées, peuvent être incohérentes et/ou contradictoires (3,17). Par ailleurs, à certains moments de leur parcours, par exemple lors de l'annonce du diagnostic ou encore de l'administration du premier traitement, les patients peuvent être submergés par une surcharge d'informations (19,21,22).

Pour combler ces lacunes, les patients ont recours à divers moyens d'information : les livres, les autres patients, les praticiens généraux, internet, les programmes télévisuels (8), les infirmiers ou encore les brochures. Ces deux derniers moyens étant ceux qui leur semblent les plus utiles (13,17). Selon les patients, les informations les plus faciles à trouver sont celles sur les préoccupations cliniques alors que celles sur les préoccupations sociales et financières sont plus compliquées (14).

## **1.6. L'infirmier de coordination**

Au cours de leur trajet de soins, les patients rencontrent une multitude de prestataires de soins, comme l'infirmier de coordination, aussi appelé infirmier de liaison. Celui-ci a un rôle important dans la transmission de l'information aux patients. Il a comme fonction de travailler en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires afin de s'assurer que les patients soient pleinement informés, mais également de coordonner les soins, d'apporter conseils et soutien aux patients, de les orienter vers les prestataires de soins adéquats en fonction de leurs besoins, etc. (23).

## **1.7. Le modèle théorique**

Le modèle théorique (Annexe 1) utilisé pour la réalisation de ce travail est la théorie de l'incertitude dans la maladie, de Mishel (24).

Le concept de l'incertitude apparaît dans le cadre des maladies chroniques et est lié au caractère complexe, ambigu et imprévisible de ces pathologies. L'incertitude est l'impossibilité pour une personne de comprendre la signification des événements qui surviennent par rapport à la maladie. La capacité cognitive des patients est incapable de structurer et de catégoriser adéquatement la situation en raison d'informations insuffisantes.

Cette théorie est composée de trois thèmes principaux : les antécédents d'incertitude, l'évaluation de l'incertitude et la gestion de celle-ci.

### **1.7.1. Les antécédents d'incertitude**

Les antécédents d'incertitude, également appelés cadre de stimuli, comprennent trois composants qui, lorsqu'ils ne sont pas structurés, génèrent de l'incertitude.

- Le schéma des symptômes est le degré avec lequel les patients perçoivent les symptômes comme ayant une configuration suffisamment cohérente.
- La familiarité avec les événements est la manière dont les événements sont habituels, répétitifs et connus par les patients.
- La congruence des événements est la cohérence entre ce qui est attendu par les patients et la maladie.

Ces composants sont influencés positivement ou négativement, en fonction du contexte, par la capacité cognitive des patients (capacité de traitement de l'information par l'individu) ainsi que par la structure des fournisseurs de l'information.

La structure des fournisseurs de l'information correspond aux ressources qui sont disponibles pour aider les patients à interpréter les antécédents d'incertitudes. Cette structure peut agir de manière directe (les patients se fient à l'interprétation du fournisseur) ou indirecte (le fournisseur aide à déterminer les antécédents d'incertitude) sur les antécédents d'incertitude. La structure des fournisseurs est composée de l'éducation (niveau d'instruction des patients), du soutien social (fait référence à la famille, aux aidants naturels, mais également aux personnes atteintes de la même pathologie ou ayant le même traitement) ainsi que de l'autorité crédible (permet de donner des informations sur les causes et les conséquences des symptômes).

### 1.7.2. L'évaluation de l'incertitude

L'évaluation de l'incertitude permet d'évaluer la situation et de voir si celle-ci est perçue comme un danger pour l'individu ou davantage comme une opportunité. L'évaluation de l'incertitude se fait via des mécanismes d'inférence et d'illusion. L'inférence provient de déductions faites à partir de la personnalité des patients ainsi que des croyances générales sur eux-mêmes et sur leur relation avec l'environnement. C'est lorsque les patients ont la conviction d'avoir les compétences nécessaires pour affronter les événements de la vie quotidienne. En revanche, l'illusion provient des croyances construites à partir d'incertitudes (24).

### 1.7.3. La gestion de l'incertitude

En fonction de l'évaluation de l'incertitude, des mécanismes sont mis en place afin, soit d'éliminer l'incertitude lorsqu'elle est perçue comme un danger (vigilance, recherche d'informations, pensée positive, minimisation de la situation, etc.), soit de la maintenir lorsqu'elle est perçue comme une opportunité (stratégie d'évitement, ignorance sélective, réorganisation des priorités et neutralisation, etc.).

## **1.8. Objectif et question de recherche**

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins spécifiques en informations des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie à l'hôpital de jour. Les résultats de cette étude permettront au personnel soignant, et plus particulièrement au personnel infirmier accompagnant ces patients, de comprendre leurs besoins en informations afin de leur transmettre des informations plus adaptées à leurs attentes.

La démarche de ce travail se veut inductive, c'est-à-dire qu'elle vise la compréhension élargie d'un phénomène, en faisant ressortir la signification de celui-ci pour la personne interrogée (25).

Ce mode de travail permet de partir des observations, descriptions et interprétations émanant du discours des interrogés afin de développer une hypothèse sur les besoins en informations des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et recevant un premier traitement de chimiothérapie au Centre Hospitalier Universitaire [CHU] de Liège ou à la clinique Saint Joseph d'Arlon (Vivalia).

La présente étude tente donc de répondre à la question suivante : « Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ? »

## **2. Matériel et méthodes**

### **2.1. Type d'étude et de démarche de recherche**

Il s'agit d'une étude observationnelle. En effet, il n'y a pas d'intervention de la part du chercheur, celui-ci ne contrôle pas de variable.

Cette étude est descriptive, car elle permet de récolter des informations précises afin d'obtenir une image représentative de la situation (25).

Elle remplit également ce critère, car elle décrit un phénomène humain (25), qui est dans le cas présent le besoin en informations des patients.

La démarche qualitative est utilisée dans les sciences humaines et sociales, car elle permet d'étudier les individus dans leur milieu naturel et permet de donner du sens aux phénomènes

étudiés (25). Elle amène à comprendre les perceptions ainsi que le ressenti des participants (25) en apportant des informations plus pertinentes (26) et plus riches (27) que les données quantitatives. Cependant, ce type d'étude, induisant une certaine subjectivité aux informations récoltées, empêche de les généraliser (25).

Cette étude se veut transversale, car elle récolte des données à un moment précis dans le temps et qu'elle se fait dans plusieurs hôpitaux. De cette manière, les informations recueillies permettent d'avoir une photographie de la situation étudiée. Néanmoins, l'inconvénient est qu'elle a une portée plus limitée qu'une étude longitudinale (25). Cette méthodologie a été choisie afin d'identifier les besoins en informations des patients au début de leur traitement, car c'est un moment important lors de la transmission d'informations. Réaliser cette étude dans plusieurs hôpitaux permet de produire des connaissances utiles pour la collectivité scientifique et soignante.

## **2.2. Caractéristiques de la population étudiée**

Pour la réalisation de ce travail, la population cible est définie par tous les patients venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie à l'hôpital de jour dans le cadre d'un cancer du sein.

Le cancer du sein a été choisi parmi tous les autres types de cancer car c'est celui dont l'incidence est la plus élevée après le cancer du poumon. De ce fait, le nombre de personnes que l'on peut rencontrer à l'hôpital de jour est plus important que pour d'autres pathologies. De plus, le cancer du sein a été préféré au poumon car il touche majoritairement des femmes et qu'une étude a montré que celles-ci sont moins satisfaites de la quantité et de la qualité des informations reçues (28).

Par souci de faisabilité, la population accessible est définie comme étant les patients recevant leur premier traitement de chimiothérapie dans le cadre d'un cancer du sein au CHU de Liège et à la clinique Saint-Joseph d'Arlon, durant la période dans laquelle s'est déroulée l'étude (1<sup>er</sup> décembre 2019 au 1<sup>er</sup> mai 2020).

L'étude devait initialement se porter sur les patients atteints d'un cancer du sein et recevant une chimiothérapie néo-adjuvante (chimiothérapie administrée avant un autre traitement contre le cancer, comme la chirurgie dans le cas présent, afin de réduire la taille initiale de la tumeur). Cibler les traitements néo-adjuvants devait permettre d'obtenir des renseignements quant à l'utilité de transmettre des informations sur le pôle chirurgical aux patients au moment de leur première cure de chimiothérapie.

Néanmoins, le taux de patients présentant les critères d'inclusion durant la période de collecte des données étant trop faible, des dispositions ont été prises afin d'élargir la population cible et ainsi inclure les patients recevant une chimiothérapie adjuvante (chimiothérapie administrée après un autre traitement contre le cancer, comme la chirurgie dans le cas présent).

Le choix d'inclure les patients recevant une chimiothérapie adjuvante s'explique par le fait que le premier traitement de chimiothérapie est une étape importante dans le parcours de soins des patients atteints d'un cancer, quelle qu'en soit sa position dans le programme thérapeutique. En effet, les patients présentent des connaissances limitées sur la chimiothérapie, ils sont préoccupés par les effets secondaires et ont une attitude négative face à celle-ci (8).

Ces deux hôpitaux ont été choisis, car l'un est universitaire (CHU) et l'autre régional (Vivalia), permettant ainsi une plus grande richesse au niveau des informations recueillies. En effet, la prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire n'est pas la même de par les moyens disponibles ainsi que via la réglementation en vigueur dans chacune des institutions. De plus, la population est différente de par sa culture ainsi que par son choix de se faire soigner dans un hôpital universitaire ou régional.

Le nombre de patients interrogés n'était pas connu à l'avance. Comme il s'agit d'une étude qualitative, le principe de saturation des données est d'application. La collecte des données a pris fin après le dixième entretien, car après une première analyse des résultats, les trois derniers entretiens n'apportaient pas de nouveaux éléments et donc la saturation des données était atteinte. C'est-à-dire que l'ensemble des données récoltées a été suffisant pour répondre à la question de recherche, car ces données avaient du sens et ne comportaient pas de lacunes (29).

Critères d'inclusion : les patients qui reçoivent un traitement de chimiothérapie (néo)adjuvant intraveineuse pour un cancer du sein diagnostiqué et confirmé. Ces patients sont majeurs, ont eu un entretien au préalable avec un infirmier de coordination et ont signé le formulaire de consentement éclairé ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel.

Critères d'exclusion : les patients qui ont reçu un traitement de chimiothérapie ultérieurement (dans le cadre d'un précédent cancer par exemple), refusent que les entretiens soient enregistrés, ne maîtrisent pas la langue française, présentent certaines pathologies associées (notamment psychiatriques) ou encore des troubles cognitifs ont été exclus de la présente étude.

Le choix de la méthode s'est porté sur un échantillonnage non probabiliste de commodité, c'est-à-dire sans avoir recours à une sélection aléatoire (25). Cette méthode d'échantillonnage vise à choisir tous les nouveaux patients se présentant à l'hôpital de jour médical des hôpitaux sélectionnés et répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion définis précédemment, durant la période d'étude déterminée.

### **2.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données**

L'outil sélectionné afin de pouvoir répondre à la question de recherche est l'entretien semi-dirigé individuel.

Les entretiens permettent au chercheur d'avoir un contact direct avec les personnes interrogées, l'autorisant ainsi à accéder aux informations nécessaires afin de comprendre le sens d'un phénomène. Ce que d'autres modes de collectes des données, dans le cadre d'une démarche quantitative, ne permettent pas de par leur forme trop structurée (25).

Au cours de cette étude, les entretiens semi-dirigés ont permis aux patients de s'exprimer librement quant aux différentes informations dont ils souhaiteraient disposer lorsqu'ils se présentent à l'hôpital de jour médical afin de recevoir leur premier traitement de chimiothérapie.

Ces entretiens semi-dirigés ont ainsi laissé place à l'expression des sentiments, des pensées ainsi qu'à l'expérience par rapport à certains phénomènes étudiés (25).



Suite aux questions posées, les patients ont pu s'exprimer sur les informations dont ils ont besoin, la ou les raisons de ces besoins, mais également sur les actions qu'ils ont déjà mises en place afin de combler leurs lacunes.

Les entretiens étaient individuels afin de permettre aux patients de pouvoir s'exprimer sur des sujets qui pourraient être plus délicats et ne pas être influencés par les réponses d'autres intervenants.

Afin de faciliter la communication entre le chercheur et le patient, un guide d'entrevue (Annexe 2) a été utilisé, assurant ainsi la fluidité durant l'entrevue.

Les thèmes dont découlent les questions utilisées dans le guide d'entrevue sont basés sur la théorie de l'incertitude dans la maladie (24). Celle-ci décrit le rôle non négligeable du personnel soignant dans la transmission de l'information afin de diminuer l'incertitude qui entoure la pathologie chronique.

Afin de mieux appréhender le schéma des symptômes, la première partie de l'entretien concerne l'histoire de la maladie, la réaction des patients face à l'annonce du diagnostic, leur familiarité avec le cancer ainsi que la congruence des événements. Des questions sociodémographiques sont posées (âge, niveau d'éducation, l'état civil, antécédents culturels), car la littérature a démontré que ces facteurs influencent le besoin d'informations (16,18,20).

La seconde partie explore la structure des fournisseurs en cherchant les ressources mises à disposition des patients afin de les aider à interpréter les événements liés à la maladie.

La troisième partie cherche à identifier les stratégies mobilisées afin de s'adapter à la situation nouvelle.

Ces deux dernières parties cherchent à connaître les informations dont les patients ont besoin pour démarrer leur traitement ainsi que la raison d'être de ces dernières.

Le guide d'entrevue a été testé sur les promoteurs de l'étude, sur deux infirmiers du service de l'hôpital de jour ainsi que sur trois personnes du grand public afin de savoir si les questions posées étaient compréhensibles et si celles-ci pouvaient être améliorées.

De plus, au détour des entrevues, les questions ont été modifiées en fonction des besoins de l'étude ou pour faire face aux incompréhensions des personnes interrogées.

#### **2.4. Organisation et planification de la collecte des données**

Les entretiens se sont déroulés dans le service d'hôpital de jour oncologique du CHU de Liège et de la clinique Saint-Joseph d'Arlon sur la période du 1<sup>er</sup> décembre 2019 au 1<sup>er</sup> mai 2020.

Selon les habitudes hospitalières, tous les patients ayant été diagnostiqués avec un cancer du sein ont un entretien avec un infirmier de coordination. Pour chaque institution, l'infirmier de coordination qui s'occupe des cancers du sein a reçu des informations quant au but de l'étude, aux critères de sélection des patients, ainsi que son rôle dans l'organisation de la collecte des données.

Une fois l'entretien avec l'infirmier de coordination réalisé, celui-ci a informé les patients éligibles de l'existence de l'étude et leur a demandé leur accord concernant un premier contact avec le chercheur. Il leur a transmis le formulaire d'informations décrivant l'étude et ses modalités (Annexe 3) ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel (Annexe 4).

Une fois l'accord des patients obtenu, l'infirmier de coordination a prévenu l'expérimentateur afin d'établir un premier contact téléphonique. Ce premier contact a permis à l'expérimentateur d'expliquer aux patients le but de l'étude, de les rassurer sur la confidentialité des informations récoltées, mais également de fixer un rendez-vous dans un lieu permettant l'échange, c'est-à-dire répondant aux conditions suivantes : calme, discret et agréable (25).

Les entretiens se sont déroulés pendant la période suivant le rendez-vous avec l'infirmier de coordination et précédant le premier contact avec l'infirmier de l'hôpital de jour.

Afin de limiter les déplacements des patients, il leur a été proposé de se présenter plus tôt à l'hôpital de jour le jour de leur premier traitement de chimiothérapie afin de procéder à l'entretien.

Les entretiens ont débuté par une présentation du cadre de la recherche ainsi que la signature du formulaire de consentement éclairé (Annexe 5) et du formulaire de consentement relatif

aux traitements des données à caractère personnel (Annexe 4) après que le chercheur ait pris le temps de répondre à toutes les questions des patients au sujet de l'étude.

Afin de rester dans une optique de conversation entre l'expérimentateur et les interrogés, les entretiens ont été enregistrés, avec l'autorisation préalable des patients, grâce à deux enregistreurs numériques (dictaphone).

Les participants ont été avertis du fait que le chercheur est soumis au secret professionnel et que les données sont anonymisées lors de la phase de retranscription.

La collecte des données s'étant déroulée en partie durant la période de pandémie du coronavirus, des modifications méthodologiques ont été apportées pour quatre entretiens. Après que l'infirmier de coordination ait prévenu les patients de l'existence de l'étude et que ceux-ci aient accepté de participer, l'expérimentateur leur a proposé de réaliser l'entretien par téléphone. Ces entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des patients. En ce qui concerne les formulaires, le patient a reçu au préalable le formulaire d'informations aux patients ainsi que celui de traitement des données à caractère personnel par l'infirmier de coordination.

Avant de débiter l'entretien et sous enregistrement, le chercheur a lu le formulaire de consentement éclairé et le formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel aux patients et leur a demandé s'ils étaient en accord avec les termes de ceux-ci. Par la suite, les participants ont fait parvenir au chercheur les documents signés.

Le chercheur a réalisé les entretiens en dehors de son temps de travail ou a aménagé son horaire avec l'accord de son chef de service. De cette manière, aucune ressource financière et humaine n'a été sollicitée pour cette recherche.

Un flow chart reprend les différentes étapes de l'organisation de l'étude afin de permettre une représentation visuelle (Annexe 6).

## **2.5. Traitement des données et méthodes d'analyses**

L'analyse des données générées s'est faite grâce à une succession d'étapes dont l'objectif est de comprendre le phénomène étudié (25).

### 2.5.1. Organisation des données

Au cours de cette étape, les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité. Une anonymisation des données a été réalisée et les informations non verbales ont été notées entre parenthèses. La retranscription a permis au chercheur de prendre connaissance des données récoltées (25).

### 2.5.2. Révision des données et immersion du chercheur

Cette étape consiste en une révision attentive et approfondie des données par le chercheur. Il se familiarise avec les données récoltées et peut ainsi savoir s'il est possible de répondre à la question de recherche avec les informations récoltées. Cette étape permet également de dégager les éléments importants du discours des interrogés (25).

### 2.5.3. Codage des données

Cette étape s'est faite grâce à une approche classique (papier-crayon). Le codage consiste à repérer, dans les différents discours, les unités qui ont du sens par rapport au but de la recherche. Ces unités sont extraites du texte et un code leur est apposé. Ce code utilise les mots des interrogés afin d'éviter que le chercheur ne fausse les données (25).

### 2.5.4. Catégorisation et émergence des thèmes

Cette étape permet de regrouper les codes qui sont similaires ou en opposition (25). La catégorisation a permis de faire émerger les thèmes principaux des différents discours. Les différents thèmes sont apparus à partir des données récoltées durant les entretiens, mais également à partir des connaissances empiriques du sujet par le chercheur (30).

### 2.5.5. Recherche de modèles de référence

Ce modèle est apparu grâce à la recherche d'interrelations entre les différents thèmes (25).

### 2.5.6. Interprétation des résultats et conclusions

Une fois les différents thèmes définis, le chercheur les a interprétés individuellement et a également interprété les interrelations qu'il y a entre eux, leur permettant de former un tout cohérent. L'interprétation ne fait pas que décrire les différentes informations émergentes, mais cherche plutôt à leur donner du sens (25).

Les conclusions tirées à partir de l'interprétation ont ensuite été vérifiées par rapport à leur vraisemblance, leur rigueur ainsi que leur confirmation (25).

Les résultats obtenus ont été confrontés à l'avis de certains patients interrogés à l'hôpital d'Arlon, du personnel soignant présent dans l'unité de soins ainsi que d'experts (promoteurs) afin de pouvoir valider les conclusions tirées par le chercheur.

## **2.6. Critères de qualité**

### **2.6.1. Objectif de la recherche**

L'objectif de la recherche est pertinent au vu du manque d'informations dans la littérature concernant ce sujet. Il est précis et est clairement énoncé (26).

### **2.6.2. Réflexion**

Le contexte est suffisamment décrit, ce qui permet de transposer les résultats à d'autres cadres de recherche assez similaire (26).

### **2.6.3. Méthodologie et design**

La méthodologie utilisée a suscité beaucoup de réflexion. La méthode qualitative a été préférée à la quantitative afin d'avoir une plus grande richesse au niveau des informations fournies par les patients. En effet, si une méthode quantitative avait été utilisée, avec des questionnaires par exemple, le chercheur n'aurait récolté que des données chiffrées sur le nombre de patients qui désirent telles ou telles informations. La méthode qualitative a permis de connaître les besoins en informations des patients, mais également de chercher à comprendre pourquoi ils veulent davantage d'informations sur un sujet et pas un autre. Le qualitatif a permis d'aller plus loin dans les données récoltées (26).

### **2.6.4. Collecte des données et échantillonnage**

La méthode d'échantillonnage a été décrite et justifiée. Elle a été choisie en fonction de la question de recherche. De plus, le choix de deux hôpitaux permet de « transposer » les informations recueillies à d'autres structures de soins similaires.

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont décrits afin d'avoir la population la plus homogène possible (26).

#### **2.6.5. Cadre théorique de référence**

Le cadre de référence théorique utilisé a été décrit durant l'introduction afin de mettre en évidence son intérêt par rapport à la présente recherche. Le cadre théorique a été utilisé afin de construire les questions du guide d'entrevue. Il a également été utilisé lors de l'analyse des résultats obtenus (26).

#### **2.6.6. Méthode d'analyse des résultats**

La méthode d'analyse des résultats a été clairement explicitée et est tirée d'un ouvrage de référence (25).

Lors de l'analyse des résultats, les différentes catégories ont émergé à partir des données récoltées. Les thèmes n'étaient pas connus à l'avance.

Les résultats obtenus ont été vérifiés grâce à la technique de la triangulation (patients interrogés, infirmiers et experts) (26).

#### **2.6.7. Résultats**

Les résultats obtenus sont suffisants et apportent de nouvelles informations qui permettent de donner une réponse à la question de recherche. Les citations des entretiens sont utilisées de manière adéquate afin de soutenir et d'enrichir les conclusions du chercheur (26).

#### **2.6.8. Discussion**

Lors de la discussion, la validité interne, externe ainsi que la réflexivité ont été abordées. Les résultats obtenus ont été comparés à des références théoriques et empiriques appropriées (26).

#### **2.6.9. Références**

Les références utilisées lors de la conception de cette étude sont spécifiques et pertinentes par rapport aux besoins de la recherche et sont présentées en respectant les normes en vigueur dans le texte (26).

#### **2.6.10. Finalité de la recherche**

Cette recherche vise la production de savoirs quant aux besoins en informations des patients atteints d'un cancer du sein et recevant leur premier traitement de chimiothérapie ainsi que

les raisons de ces besoins. Elle a pour ambition de permettre une prise en charge plus adaptée de ces patients par l'équipe pluridisciplinaire et surtout infirmière.

### **2.7. Avis du Comité d'Ethique**

Le chercheur a soumis une demande au Collège Restreint des Enseignants (annexe 7) afin de savoir si la présente étude nécessitait l'avis du Comité d'Ethique. Ce Collège a directement fait parvenir la demande au Comité d'Ethique (annexe 8).

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège a rendu un avis favorable à la réalisation de la présente étude le 29 octobre 2019 (Annexe 9). Suite aux modifications apportées à la population cible, celui-ci a rendu un avis favorable à l'amendement de l'étude le 3 février 2020 (Annexe 10).

### **2.8. Assurance**

Cette étude faisant partie de la classe IA, elle a été couverte par une assurance (Annexe 11).

## **3. Résultats**

### **3.1. Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée**

L'échantillon est composé de 10 femmes, interrogées sur 2 sites différents. L'âge moyen est de 49 ans, allant de 37 à 60 ans.

Le tableau 1 reprend les caractéristiques socio-démographiques des patients et montre qu'un participant type est une femme qui est mariée (60%), qui a des enfants (100%) et qui est une travailleuse active (80%).

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée (n=10)

Caractéristiques	Description
Age (en année), moyenne	49
Niveau d'éducation, n (%)	
Secondaire inférieur	1 (10)
Secondaire supérieur	5 (50)
Supérieur (Haute école/université)	4 (40)
Travailleur actif, n (%)	
Oui	8 (80)
Non	2 (20)
Etat civil, n (%)	
Célibataire	2 (20)
Marié	6 (60)
Divorcé	2 (20)
Enfants, n (%)	10 (100)
Enfants de 0 à 18 ans, n (%)	
Oui	5 (50)
Non	5 (50)
Type de chimiothérapie, n (%)	
Adjuvante	5 (50)
Néo-adjuvante	5 (50)
Site/Hôpital, n (%)	
CHU de Liège	6 (60)
Vivalia, Arlon	4 (40)

### 3.2. Thèmes

Cinq thèmes majeurs ont émergé de l'analyse des entretiens semi-dirigés : toutes les informations ont été transmises, faire un petit rappel, il y a toujours des questions, questions engendrées par la peur et l'intérêt des questions posées.

#### 3.2.1. Toutes les informations ont été transmises

L'ensemble des participants a fait état d'une augmentation de connaissances depuis le début du processus de diagnostic de leur cancer. Selon eux, ce phénomène s'explique par les nombreuses informations fournies par les différents médecins consultés et autres soignants présents tout au long de leur parcours diagnostic.

*'Donc c'est par eux [les médecins], qui m'ont expliqué, lorsqu'ils vous reçoivent, ils vous font un schéma, ils vous font voir un peu les choses.'* (Mme H)

*'Bah parce que déjà, sur le tas, d'avoir vu plusieurs fois l'oncologue, le chirurgien, d'en avoir discuté avec l'infirmière de coordination...'* (Mme F)



*'Oui oui, l'infirmière de coordination m'en avait parlé [des effets secondaires de la chimiothérapie] et aussi l'oncologue m'a encore bien tout expliqué la semaine dernière.'* (Mme F)

Ils pointent également l'importance des campagnes de préventions/dépistages ou encore le parcours de personnes proches dans l'augmentation de leurs connaissances.

*'Parce que je suis baignée dedans maintenant. Heu... aussi non, c'était toujours... J'ai eu une cousine qui a eu un cancer du sein et on en a déjà parlé.'* (Mme J)

*'Mon mari a eu il y a 5-6 ans, a eu un cancer du côlon et puis 1 an après, une métastase au poumon, donc ce côté-là, on connaît. Le cancer du sein, on reçoit quand même des informations, parce qu'il y a des campagnes pour ceci, pour cela...'* (Mme E)

*'J'ai la chance d'avoir une belle sœur qui est en plein dans une chimio et donc j'ai discuté avec elle, je lui ai posé mes questions, et puis même sans poser des questions, elle m'a donné des petites informations que je ne savais pas, donc heu... je n'ai pas particulièrement de questions'* (Mme B)

L'augmentation de connaissance n'est pour la plupart d'entre eux pas due à une recherche personnelle, sur internet par exemple. En effet, ils s'en remettent aux informations transmises par les professionnels de santé afin d'éviter les informations qui ne sont pas spécifiques et qui induisent une dramatisation de la situation.

*'... par exemple sur la chimiothérapie, ils [internet] vous disent plein plein d'effets secondaires et il y en a certains dont on ne m'avait pas vraiment parlé, donc après, ce n'est pas vraiment sur la chimio pour le cancer du sein. Donc après j'ai un peu arrêté pour que ce soit des médecins qui m'en parlent ou alors des personnes qui sont passées par là et qui peuvent plus m'expliquer que des trucs sur internet.'* (Mme F)

*'On tombe en dépression quand on va voir sur internet (rire)'* (Mme K)

Néanmoins, certains patients se sont servis des outils comme internet afin de trouver des groupes de soutien (sur Facebook notamment) afin de pouvoir parler avec des personnes qui

vivent la même situation et qui avaient dès lors des réponses à leurs questions. Certains ont également consulté internet afin d'obtenir des définitions de mots inconnus contenus dans les rapports médicaux ou encore afin de se renseigner sur les prochains traitements (chirurgie dans le cadre d'une chimiothérapie néo-adjuvante).

### 3.2.2. Faire un petit rappel

Bien que des informations aient été transmises par les différents prestataires de soins, les patients expriment la nécessité de faire un rappel de certaines informations, comme les effets secondaires du traitement, par exemple.

*'Ce sont des rencontres où on est un peu... on a un tas d'informations, il les faut ces informations-là... mais c'est quand on rentre à la maison qu'on réfléchit un peu et qu'on se dit, tiens, et ce truc-là pour moi, qu'est-ce que ça va donner ?' (Mme E).*

Il n'est pas toujours aisé pour les patients de *'comprendre les choses et de les assimiler'* (Mme G) au moment où ces informations sont transmises.

*'Mon mari m'a dit : 'Les gens te posaient des questions, tu ne répondais pas, tu avais un décalage ou tu étais à côté de la plaque'. Et je me rends compte maintenant que j'étais là sans être là. [...] Il y a tellement d'informations qui arrivent en même temps, tellement de choses qui arrivent vite. En une semaine.'* (Mme A)

*'Ça se répète [les effets secondaires], mais en même temps, il [l'infirmier qui prend en charge la patiente à l'hôpital de jour], s'intéresse au cas. Il vaut mieux qu'il le dise, parce que parfois, l'oncologue dit des choses, mais on oublie.'* (Mme C)

### 3.2.3. Il y a toujours des questions

Bien que certains patients aient mentionné le fait que toutes les informations leur avaient été fournies par les différents médecins ou encore l'infirmier de coordination, lorsqu'ils se présentent à l'hôpital de jour afin de recevoir leur première cure de chimiothérapie, ils se posent des questions, tant sur le traitement que sur l'impact de celui-ci sur leur vie quotidienne.

### 3.2.3.1. Effets secondaires du traitement

Les médecins et l'infirmière de coordination leur ayant fourni des informations sur les effets secondaires éventuels de la chimiothérapie, ils veulent savoir comment eux ils se sentiront avec le traitement.

*'Ce que je souhaiterais savoir ? Savoir comment est-ce que je serai dans trois jours.'*  
(Mme F)

*'Si on me dit, demain tu seras malade, je saurai que demain je serai malade. Et avec les médicaments qu'on me donne, je sais que ça dure une semaine ou alors que c'est 24 ou 48h, la donne est différente. Si on me dit demain vous allez sans doute visiter les toilettes, mais ça va durer 24 ou 48h, le weekend, je sais que je peux avoir une vie normale.'* (Mme E)

### 3.2.3.2. Administration du traitement

Lors d'un entretien, un participant a évoqué vouloir des informations sur le déroulement de la chimiothérapie en elle-même : durée d'administration, la perception du produit une fois administré, présence de douleur, impact du produit administré.

*'Est-ce que je vais avoir mal ? Est-ce que je vais ressentir le produit dans mon corps ? Est-ce que je vais arriver à supporter ce produit et qu'il ne m'affecte pas de trop ? Voyez, c'est ce genre de questionnement, c'est l'inconnu pour moi. [...] Et dites-moi, ça dure longtemps quand on vous administre le produit ?'* (Mme H)

### 3.2.3.3. Programme thérapeutique

Des données récoltées montrent que certains patients, bien qu'informés de la raison d'être de chaque étape de leur programme thérapeutique, souhaiteraient tout de même avoir certaines précisions.

*'La seule question que je n'ai pas posée et que je me pose toujours la question... on commence par la chimio d'abord [patient recevant une chimiothérapie néo-adjuvante], c'est parce que la tumeur est plus agressive, parce qu'elle évolue vite ?'* (Mme A)

En outre, des patients recevant une chimiothérapie néo-adjuvante ont évoqué avoir réalisé des recherches ou vouloir recevoir des informations sur la méthode chirurgicale d'ablation tumorale qui allait suivre ainsi que sur l'évidement ganglionnaire.

*'Je me suis renseignée sur l'opération du sein, pour savoir comment est-ce que ça allait se passer. Mon mari me dit que c'est encore trop tôt pour regarder ça, mais je lui dis que c'est relatif, que ça va arriver vite, que je vais y passer. Si on me l'a annoncé, c'est autant que je m'y prépare.'* (Mme A)

*'Je me pose beaucoup de questions concernant le fait qu'on va m'enlever les ganglions durant l'intervention. Ça me fait presque plus peur que la tumorectomie. C'est vrai, on va m'enlever une partie du sein, mais on ne verra presque rien. Alors qu'avec les ganglions, comment ça va se présenter ? Est-ce que je vais avoir des effets secondaires de ça ? Je ne sais pas.'* (Mme B)

#### 3.2.3.4. Interactions médicamenteuses avec la chimiothérapie

Certains patients se posent des questions par rapport à l'impact de la chimiothérapie sur leurs habitudes de vie. A savoir, les interactions avec leurs médicaments habituels ou encore la prise de vitamines conseillées par le médecin traitant ou l'entourage.

*'J'entends dire qu'on ne peut pas prendre n'importe quoi comme médicaments. Par exemple, j'ai beaucoup de reflux gastrique, surtout maintenant et donc je me demande si je peux toujours prendre l'Oméprazole en même temps que le traitement, vous voyez ?'* (Mme E)

*'Quels médicaments je pouvais prendre en même temps que ma chimio ?'* (Mme J)

#### 3.2.3.5. Informations diététiques et nutritionnelles

D'autres participants ont évoqué vouloir recevoir des informations/conseils diététiques afin de connaître les aliments qui sont, ou non, conseillés.

*'[...] Ce que je pouvais manger, parce qu'elle m'avait dit [l'oncologue] que je devais éviter les crustacés, mais du coup, je me demandais si les crudités, je pouvais en manger, on va quand même vers l'été donc voilà.'* (Mme J)

*'[...] C'est peut-être intéressant de connaître les aliments qui sont conseillés pour ne pas être mal, pour ne pas avoir tous les désagréments qui peuvent découler d'une chimiothérapie.'* (Mme D)

### 3.2.3.6. Soins esthétiques

Les participants évoquent au cours de leur entretien leur alopecie (chute des cheveux et des poils) et dans certains cas, avoir déjà pris leurs dispositions (foulards, perruques, etc.). Néanmoins, certains se demandent quand l'alopecie débutera ou ont encore des interrogations par rapport à l'utilisation d'une perruque ou d'un foulard.

*'Et elles savent vous dire [en parlant des autres patientes] plus ou moins quand est-ce qu'ils commencent à tomber ? A partir de quel moment les cheveux commencent à tomber à partir du moment où on fait la chimio ?' (Mme H)*

Des patients ont également des questions par rapport à l'utilisation de leurs cosmétiques habituels, ainsi qu'au fait d'avoir recours à des soins esthétiques.

*'[...] Et les huiles essentielles ? Parce qu'il paraît que certaines ne sont pas recommandées.' (Mme J)*

*'[...] Il y a aussi par rapport aux soins de beauté. Hier, on a eu une connaissance qui est passée, qui est infirmière au Grand-Duché de Luxembourg et elle m'a apporté des échantillons de produits de beauté, car elle m'a dit qu'on ne pouvait pas toujours prendre n'importe quoi. Cette information-là, je ne l'ai pas eue du tout. Donc voilà, j'ai rendez-vous chez l'esthéticienne, parce que j'essaye d'y aller au moins une fois par mois, mais je ne sais pas si je peux maintenir ou pas. Là, j'ai besoin d'informations.' (Mme E)*

### 3.2.3.7. Médecines complémentaires et alternatives

Un participant a mentionné vouloir recevoir des informations concernant le recours à des médecines complémentaires et alternatives pour accompagner la chimiothérapie.

*'Les traitements vont être difficiles, mais peut-être que ça vaut la peine de voir les manières alternatives, pas pour remplacer le traitement, mais accompagner le traitement. En parlant par exemple de Reiki, d'acupuncture et ça, ce sont des mots que je n'ai pas entendus chez elle [la psychologue].' (Mme B)*

#### 3.2.3.8. Réajustement des connaissances du patient

En débutant leur traitement, les patients ont reçu des informations de la part des professionnels de la santé, mais ils viennent également avec leurs propres connaissances et celles de leurs proches. Ces dernières peuvent parfois être erronées et nécessiteraient une clarification de la part d'un professionnel de santé.

*'Pour la diététicienne, je pense que c'est important parce que savoir s'il y a des aliments qui sont plus anti-cancer que d'autres, oui je pense que c'est peut-être bien que les gens le sachent. Qu'il faut réduire sa consommation de sucre, c'est un minimum. Mais tout le monde me dit : il faut bien manger, bien s'alimenter, etc. Et par contre, que de plus en plus d'études, qui ne sont pas prouvées, mais qui disent que si vous jeunez un jour ou deux avant la chimio, que ça peut vous aider à ce que les effets secondaires soient un peu moins fort. Moi, je pense que ça vaut la peine qu'on nous dise ça.'* (Mme B)

#### 3.2.4. Questions engendrées par la peur

Un participant évoque également avoir d'autres questions, mais dont les réponses ne sont pas à la portée du personnel infirmier et parfois même médical, mais qui sont plutôt des questions qui sont générées par la peur du futur et l'incertitude qui entoure la maladie. D'autres patients ont évoqué l'envie de savoir si leur traitement va fonctionner, s'il y a un risque de récurrence et de métastases, s'ils vont survivre, etc.

*'Les chances entre le moment où on découvre que je n'avais pas de métastases et la première chimio, quelles sont les chances que les métastases apparaissent? Ce sont des choses comme ça... ce ne sont pas des questions pratiques, ce sont des questions engendrées par la peur. [...] Pour moi, la seule question, c'est est-ce que je vais vraiment réussir à survivre à ça ? C'est ma grosse interrogation, est-ce que je vais réussir à m'en sortir ? Mais ça, personne ne saura me le dire.'* (Mme A)

#### 3.2.5. L'intérêt des questions posées

Pour la totalité des personnes interrogées dans le cadre de la présente étude, il s'agissait de leur toute première chimiothérapie. Il plane autour de celle-ci une incertitude complète et certains patients expriment le fait d'être angoissés et d'avoir éprouvé des difficultés d'endormissement la veille de la première cure. Les patients ont une image très négative de

la chimiothérapie, ils l'associent d'emblée aux effets secondaires, à la maladie, à la mort ou encore à une atteinte de l'intégrité physique.

*'La chimiothérapie est aussi agressive et mauvaise que le cancer'. (Madame E)*

Selon les patients, les questions posées permettent de savoir ce qui va se passer et leur permettent ainsi de se préparer et d'appréhender les choses de manière différente. Elles permettent également de pouvoir donner des informations à l'entourage.

## **4. Discussion et perspectives**

### **4.1. Les résultats**

Les patients se présentant à l'hôpital de jour afin de recevoir leur première cure de chimiothérapie reçoivent, de la part du personnel infirmier et selon les habitudes du service, un complément d'informations. Néanmoins, chez les patients ayant déjà rencontré de nombreux prestataires de soins avant leur traitement de chimiothérapie, l'utilité ainsi que le contenu des informations fournies par le personnel soignant posent question.

C'est pourquoi le but de cette étude est d'identifier les besoins spécifiques en informations des patients, nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie à l'hôpital de jour.

Les résultats de cette étude ne permettent pas de définir des thèmes précis en termes de besoin en informations des patients atteints d'un cancer du sein et recevant une première cure de chimiothérapie. Néanmoins, les résultats obtenus ont pour ambition d'orienter le personnel soignant, et plus particulièrement le personnel infirmier prenant en charge ce type de patients, afin qu'il comprenne le besoin en informations de ces patients et qu'il leur transmette les informations les plus adaptées à leurs attentes. En effet, certaines études mettent en évidence que les patients reçoivent des informations jugées importantes par le personnel soignant et non pas selon les propres besoins des patients (31,32).

#### **4.1.1. Tout a déjà été dit**

Les patients interrogés disent qu'ils ont reçu les informations nécessaires afin de commencer leur premier traitement par l'oncologue, le chirurgien ou encore l'infirmier de coordination. Certains expriment le fait qu'ils n'ont pas besoin de recevoir d'informations supplémentaires

par le personnel infirmier. En effet, les médecins sont perçus comme une source constante d'informations par les patients (28). De même pour l'infirmier de coordination, qui est vu comme quelqu'un qui fournit des informations et du soutien aux patients qui sont atteints d'un cancer (33).

Selon une étude allemande, les patients se disent très ou assez informés sur leur diagnostic, leurs chances de guérison, l'évolution de leur maladie, le traitement ainsi que les risques et les effets secondaires de celui-ci (16).

De plus, bien que l'utilisation d'internet comme moyen d'information soit controversée, car jugée comme effrayante et anxiogène par certains participants de l'étude (33), il est la source principale d'information liée à la santé (1). Comme un patient interrogé en a fait état, une étude anglaise montre qu'internet permet aux patients de partager leur expérience avec d'autres personnes atteintes du cancer de façon anonyme (1). De plus, les forums de discussions peuvent être rassurants pour les patients, car ils leur permettent de dire si les symptômes particuliers sont normaux ou non (33). La théorie de l'incertitude montre que l'aide sociale apportée par les personnes atteintes de la même pathologie ou ayant le même traitement permet d'augmenter la familiarité avec les événements et ainsi garantir la stabilité de l'environnement et diminuer l'imprévisibilité (24).

Les professionnels de santé pourraient dès lors orienter les patients atteints d'un cancer et qui le désirent, vers des sites internet dont les informations sont contrôlées, des forums de discussions ou encore des groupes de patients. Ceux-ci permettraient aux patients de trouver des informations approuvées scientifiquement, de partager leur ressenti avec des personnes qui vivent une situation similaire ou encore trouver des informations dans un langage plus commun.

#### 4.1.2. Faire un petit rappel

Bien que les patients expriment le fait que leur oncologue ou encore l'infirmier de coordination leur a transmis toutes les informations nécessaires avant de débiter le traitement, ceux-ci trouvent tout de même utile que le personnel infirmier de l'hôpital de jour fasse un récapitulatif de ce qui a été dit ultérieurement par le médecin et l'infirmier de coordination (même ceux qui ont exprimés ne pas vouloir recevoir d'informations supplémentaires).



En effet, comme un patient l'a exprimé durant les entretiens, une étude a mis en évidence que l'état émotionnel des patients venant d'être informés du diagnostic de cancer ou encore du plan de traitement peut avoir un impact sur la capacité de rétention de l'information verbale transmise (34). Dès lors, l'information donnée aux patients ne devrait pas être transmise qu'une seule fois par l'oncologue, mais à de nombreuses reprises durant le parcours de soins par l'infirmier de coordination ou encore le personnel infirmier de l'hôpital de jour, et ce autant de fois que le patient le juge nécessaire.

De plus, la conservation des informations étant limitée durant tout le trajet de soins (examen diagnostic, annonce du diagnostic, chirurgie, chimiothérapie, etc.), dû à l'état émotionnel des patients notamment, la présence de la famille ou d'un proche aux consultations pourrait être utile afin de limiter la perte d'informations (33).

#### 4.1.3. Il y a toujours des questions

Les données récoltées durant les entretiens montrent que les patients présentent toujours des questions, même lorsque ceux-ci expriment avoir été suffisamment informés et la littérature ne s'accorde pas sur la satisfaction ou la non-satisfaction du besoin en informations des patients. En effet, comme évoqué précédemment, certaines études montrent que les patients sont suffisamment informés (16,35) alors que d'autres montrent une insatisfaction des patients (22,28,36).

Cette insatisfaction est expliquée par le fait que les patients ne reçoivent pas les informations qu'ils voudraient et dont ils ont besoin : ils ne les ont pas reçues ou elles ne sont pas adéquates (22). Selon McCaughan et Thomson, les patients veulent autant d'informations que possible, ils ne sont jamais rassasiés (8).

Ce désaccord pourrait provenir du fait que l'information est bien disponible, mais insuffisante en raison du manque de spécificité (22). Les patients veulent des informations pratiques très individualisées et de nature concrète afin de savoir comment la maladie ainsi que les traitements vont affecter leur vie quotidienne (22).

De plus, la littérature montre que de nombreux facteurs peuvent expliquer la perte d'informations de la part des patients, notamment les situations de stress, comme l'annonce d'un diagnostic de cancer (8). Une transmission excessive d'informations dans cette situation

peut entraîner des peurs inutiles, de la confusion et de l'anxiété pour les patients ainsi que leur famille (8). Selon Mishel, seule une quantité limitée d'informations peut être traitée à la fois. La surcharge d'informations diminue la capacité de percevoir le schéma des symptômes et dès lors peut induire de l'incertitude (24).

Durant les entretiens, les patients ont évoqué vouloir recevoir des informations supplémentaires par rapport aux effets secondaires du traitement, à son administration ou encore sur le programme thérapeutique.

Deux d'entre eux ont également mentionné vouloir recevoir des informations sur les interactions de leur traitement habituel avec la chimiothérapie. Ils ont évoqué ne pas savoir s'ils pouvaient continuer leur traitement médicamenteux habituel suite aux éventuelles interactions. En effet, les produits de chimiothérapie, de par leur marge thérapeutique/toxique étroite, peuvent induire une diminution de l'efficacité ou encore une majoration des effets indésirables de certains traitements (37). Ainsi, il est important que les patients interrogent leurs prestataires de soins par rapport à l'utilisation d'autres médicaments durant leur cure de chimiothérapie.

De même, certains patients ont évoqué vouloir recevoir des conseils diététiques en commençant leur première cure de chimiothérapie. Outre la toxicité digestive provoquant des nausées, vomissements, diarrhées ou de la constipation induite par la chimiothérapie, celle-ci peut également provoquer une toxicité hématologique diminuant la capacité du corps à se défendre contre les infections. C'est pourquoi, l'infirmier a un rôle important afin de fournir des conseils concernant l'alimentation et la nutrition aux patients traités par chimiothérapie (38).

De plus, un autre participant a évoqué vouloir recevoir des informations sur l'utilisation de produits cosmétiques. Effectivement, certaines chimiothérapies, dont celles administrées pour le cancer du sein, peuvent induire une toxicité dermatologique comme : éruption acnéiforme, hyperpigmentation, changement des ongles, photosensibilité, alopecie, réaction d'hypersensibilité, etc. (39). Celle-ci ne met pas en danger la vie des patients, mais elle peut induire une diminution importante de leur qualité de vie (40). C'est pourquoi il est important

que les patients reçoivent dès leur première cure de chimiothérapie, une information sur l'utilisation de leurs propres produits cosmétiques ainsi que l'utilisation de certains produits permettant de limiter cette toxicité.

Enfin, d'autres participants ont évoqué l'envie de recevoir des informations sur la médecine complémentaire et alternative. La littérature actuelle montre en effet les bienfaits de différentes techniques telles que la méditation de pleine conscience, le yoga, les massages ou encore diverses stratégies nutritionnelles pour soulager certains effets secondaires induits par le cancer ou encore les traitements (41). Ces méthodes alternatives peuvent avoir un impact positif sur la fatigue, le stress, l'anxiété et de manière générale sur la qualité de vie des patients (41). Bien que ces méthodes devraient faire partie intégrante de l'offre de soins, cela n'est pas le cas pour diverses raisons : non-orientation par les professionnels de santé, refus des professionnels ou encore manque d'accès (41).

Il pourrait dès lors être intéressant que le personnel infirmier augmente ses connaissances sur la médecine complémentaire et alternative afin de pouvoir fournir des informations sur ce sujet aux patients et les orienter vers des personnes qualifiées.

#### 4.1.4. Questions engendrées par la peur

Durant les entretiens, certains patients ont évoqué l'incertitude qui planait au-dessus de leur maladie ainsi que la peur de voir apparaître des métastases, la peur de mourir ou encore les chances de récurrences malgré le traitement. Selon la théorie de Mishel, l'incertitude est un phénomène normal dans la pathologie chronique, dû à son caractère complexe, ambigu et imprévisible (24). L'incertitude peut avoir différentes sources : l'ambiguïté concernant l'état de la maladie, la complexité du traitement et du cadre de soins, le manque d'informations sur le diagnostic et la gravité de la maladie et, celle qui pourrait expliquer le présent thème, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie et du pronostic (24). L'incertitude de l'avenir a tendance à dominer la vie des patients atteints d'un cancer ; s'inquiétant de la propagation du cancer et de la possibilité de récurrence de la maladie, ils posent des questions liées à ces deux aspects à différents prestataires de soins (36).

Peu de temps après l'annonce du diagnostic de cancer, les patients se préoccupent de l'implication à long terme de leur maladie notamment pour savoir si le traitement fonctionnera et s'ils peuvent élaborer des plans à long terme (14).

Tout ceci souligne l'importance de ne pas négliger les conséquences à long terme de la maladie et du traitement administré. C'est pourquoi une prise en charge psychologique systématique, par une personne qualifiée, doit être instaurée chez les personnes recevant le diagnostic de cancer.

De même pour la prise en charge infirmière, il est essentiel de répondre aux besoins émotionnels des patients afin de maximiser leur capacité d'adaptation (8). Il est nécessaire de s'inquiéter du niveau d'anxiété des patients et de leur état psychologique avant de vouloir leur expliquer l'implication et la gestion de leur traitement et des effets secondaires de celui-ci.

#### 4.1.5. L'intérêt des questions posées

Afin de gérer l'incertitude qui entoure la maladie, des mécanismes sont mis en place afin, soit d'éliminer l'incertitude lorsqu'elle est perçue comme un danger, soit de la maintenir lorsqu'elle est perçue comme une opportunité et ainsi arriver à un phénomène d'adaptation (24). Le besoin incessant de recevoir des informations et de poser des questions est une des stratégies d'adaptation pour faire face à l'incertitude lorsqu'elle est perçue comme un danger. Lors de l'étude, certains patients ont évoqué vouloir recevoir des informations, poser des questions afin de pouvoir voir les choses de manière différente et de pouvoir appréhender ce qu'il allait se passer.

L'augmentation de la littératie en santé des patients permet d'éviter l'adoption de comportements néfastes pour leur santé (sédentarité, utilisation plus fréquente des services d'urgence, moindre recours aux services de prévention et de dépistage) (15) mais également de faire face au sentiment de vulnérabilité (17), de diminuer l'anxiété (13,16,28) et la peur (3,28), de préparer et planifier l'avenir (3,18), de diminuer l'incertitude (16), de favoriser le contrôle psychologique (17), d'avoir un sentiment de contrôle personnel sur sa vie (13), d'améliorer l'observance du traitement (20), de générer un sentiment de sécurité (13) et également d'augmenter la qualité de vie du patient, induisant une satisfaction du soigné à l'égard des soins ainsi que l'implication de celui-ci dans la prise en charge de sa santé (13,20).

#### 4.2. Les biais

Un biais lié à l'enquêteur et à la méthode d'enquête aurait pu apparaître car les entretiens semi-dirigés donnent une subjectivité aux informations récoltées et demandent donc au

chercheur d'acquérir des compétences d'écoute et de neutralité. Afin de limiter ce biais, le chercheur a préparé ses entretiens avec le « Manuel de recherche en sciences sociales » (42). De plus, le chercheur a tenu un journal de bord afin de pouvoir noter au fur et à mesure des entretiens ses observations ou encore ses réflexions.

Un biais lié à l'évolution du guide d'entrevue durant les entretiens aurait pu apparaître. Afin de limiter ce biais, les modifications ont permis de changer uniquement la forme de certaines questions afin qu'elles soient plus compréhensibles par les interrogés, et non pas le fond de celles-ci.

Les patients auraient pu participer à l'étude en pensant que les données qu'ils allaient transmettre à l'expérimentateur seraient ensuite transmises au service qui les prend en charge, créant ainsi un biais de désirabilité sociale. Afin de limiter ce biais, il a été précisé aux patients durant le premier contact ainsi qu'en début d'entretien, que celle-ci n'avait pas de visée thérapeutique, mais plutôt qu'il s'agissait d'une recherche en Sciences de la Santé Publique.

Ce type de collecte des données ne permet pas l'anonymat des participants dans le sens où les interrogés se retrouvent face au chercheur pouvant ainsi induire un biais d'omission volontaire. De ce fait, les participants auraient pu biaiser les informations fournies afin de ne pas se sentir jugés (43). Assurer aux participants que le chercheur est soumis au respect du secret professionnel et que les entretiens allaient être anonymisés après la retranscription ont permis de limiter ce biais.

Après analyse, aucun des biais présentés ci-dessus ne peut compromettre les résultats de l'étude.

#### **4.3. Forces et limites**

La présente étude s'est portée uniquement sur les patients ayant un cancer du sein. Les résultats obtenus ne sont donc pas généralisables à tous les patients atteints d'un cancer. Il serait intéressant de réaliser cette étude avec un échantillon de patient présentant différents types de cancer.

Il serait également intéressant de ne pas se limiter géographiquement à deux hôpitaux de deux provinces différentes (province de Liège et de Luxembourg), mais d'élargir à plusieurs hôpitaux dans toute la Belgique, afin de ne pas se limiter à la région francophone.

De plus, la moyenne d'âge étant de 49 ans, avec des femmes ayant un âge allant de 37 à 60 ans et ayant systématiquement au moins un enfant, il serait intéressant de connaître le besoin en informations de femmes plus jeunes que 37 ans et plus âgées que 60 ans et n'ayant pas d'enfants, car de nombreuses études montrent que le besoin en informations est corrélé à différents facteurs tels que l'âge, le sexe, le niveau d'étude, l'état civil, la présence d'enfants (16,18,44). De ce fait, il serait également intéressant d'avoir davantage de données sur les hommes présentant ce même diagnostic.

La démarche qualitative a permis d'aller plus loin dans le phénomène de besoin en informations et permet ainsi de comprendre pourquoi les patientes ont toujours des questions en se présentant à l'hôpital de jour, bien qu'elles expriment avoir été suffisamment informées par leur oncologue ou encore l'infirmier de coordination. Néanmoins, ce type de démarche ne permet pas de dresser une liste exhaustive de tous les besoins spécifiques des patients.

La transmission d'informations par un contact individuel avec un prestataire de soins est privilégiée, mais un format écrit pourrait tout de même être un complément acceptable (8). C'est pourquoi la présente recherche pourrait être renforcée par une étude quantitative permettant de connaître la fréquence de personnes désirant telles ou telles informations afin de pouvoir créer un support écrit ou audiovisuel, regroupant les informations jugées utiles par les patients ou encore pour les entretiens avec les professionnels de la santé.

Les résultats obtenus sont cohérents par rapport à ce qui se trouve dans la littérature évoquant des sujets similaires ainsi que par rapport au cadre théorique utilisé dans cette recherche.

De plus, les résultats obtenus durant cette étude ont pour ambition d'être utilisés par le personnel infirmier, car ils leur apportent des éléments de réponses quant à l'état d'esprit ainsi que le besoin en informations des patients au moment de leur prise en charge à l'hôpital de jour, ce qui était peu décrit dans la littérature actuelle. Celle-ci évoquant exclusivement le

besoin en informations des patients d'un point de vue médical et n'apportant pas de réponses pour la prise en charge infirmière.

Les modifications apportées à la méthodologie de collecte des données (par téléphone et non plus en face-à-face) suite à la pandémie du coronavirus auraient pu fausser les résultats obtenus. En effet, la communication entre le chercheur et les participants aurait pu être plus difficile, mais tel n'a pas été le cas. D'autre part, les quatre patients interrogés ont préféré cette manière de procéder, disant qu'ils auraient refusé de participer à l'étude s'ils avaient dû rencontrer le chercheur en personne. De plus, les patients choisissant eux-mêmes le moment pour réaliser l'entretien, ils étaient disponibles pour répondre aux questions. Les entretiens étaient aussi fluides par téléphone que lors des entretiens en face-à-face. L'unique problème est le fait que le chercheur n'a pas pu avoir accès aux expressions non verbales des patients. Les entretiens via vidéoconférence ont également été proposés aux participants, mais ils ont tous préféré répondre aux questions par téléphone.

## 5. Conclusion

La méconnaissance sur le besoin en informations des patients atteints d'un cancer du sein et recevant une première cure de chimiothérapie à l'hôpital de jour ainsi que leur prise en charge par le personnel infirmier ont été le fondement de cette étude.

De la découverte du cancer à la première chimiothérapie, les patients rencontrent de multiples prestataires de soins, qui leur transmettent bon nombre d'informations. Suite au choc que peut être l'annonce du diagnostic ou encore de la thérapeutique, les patients ne sont pas toujours en mesure de recevoir et d'assimiler les informations transmises.

C'est pourquoi le personnel infirmier prenant en charge un patient pour une première cure de chimiothérapie, a un rôle important afin de transmettre des informations. Néanmoins, celui-ci est confronté à un dilemme entre le fait que les patients ne sont jamais rassasiés et le fait qu'il ne faut pas les surcharger d'informations.

Il ressort de cette étude qu'un rappel des effets secondaires ainsi que du déroulement du traitement est important pour les patients. Il est essentiel que le personnel infirmier parte des connaissances des patients afin de les augmenter ou de les rectifier, si nécessaire. De plus, les résultats montrent que les patients souhaitent avoir des informations sur l'impact de la maladie et du traitement sur leur vie quotidienne (interactions médicamenteuses, utilisation des produits cosmétiques habituels, conseils nutritionnels et diététiques, etc.) et donc que les préoccupations sont propres à chacun. C'est pourquoi il n'y a dès lors pas que certaines informations prédéterminées à transmettre, mais qu'il faut répondre individuellement aux besoins en informations de chaque patient.

Néanmoins, il pourrait être intéressant que le personnel infirmier se forme et transmette des informations sur la médecine complémentaire et alternative.

Enfin, afin de pouvoir réaliser cette transmission d'informations de manière optimale, il est intéressant que le personnel infirmier réponde aux besoins émotionnels des patients. Il ne faut pas uniquement transmettre l'information, mais savoir si le patient est capable de la recevoir et s'inquiéter de son état psychologique.

Cette étude a permis de produire des connaissances qui ont pour ambition de guider le personnel infirmier dans sa transmission d'informations répondant ainsi aux attentes des patients atteints d'un cancer du sein et recevant leur première cure de chimiothérapie.



## **6. Conflit d'intérêts**

Cette étude ne comporte aucun conflit d'intérêts.

## 7. Références bibliographiques

1. Braun LA, Zomorodbakhsch B, Keinki C, Huebner J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2019;145(7):1865-75.
2. Fitch MI. Cadre des soins de soutien. *Can Oncol Nurs J*. 2008;18(1):15-24.
3. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 1999;8(6):631-42.
4. Husson O, Thong MSY, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, Van De Poll-Franse L V. Illness perceptions in cancer survivors: What is the role of information provision? *Psychooncology*. 2013;22(3):490-8.
5. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(6):394-424.
6. Fondation contre le cancer. Chiffres du cancer: les estimations pour 2018 ne sont pas rassurantes [Internet]. 2018 [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/nouvelles/chiffres-du-cancer-les-estimations-pour-2018-ne-sont-pas-rassurantes>
7. Cancer Research UK. Treatment for cancer [Internet]. 2017 [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment>
8. McCaughan EM, Thompson KA. Information needs of cancer patients receiving chemotherapy at a day-case unit in Northern Ireland. *J Clin Nurs*. 2000;9(6):851-8.
9. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17(8):1117-28.
10. Furber L, Bonas S, Murtagh G, Thomas A. Patients' experiences of an initial consultation in oncology: Knowing and not knowing. *Br J Health Psychol*. 2015;20(2):261-73.
11. Matsuyama RK, Kuhn LA, Molisani A, Wilson-Genderson MC. Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Educ Couns*. 2013;90(1):96-102.
12. Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque M. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional

- survey. *JRSM Short Rep.* 2010;1(4):1-10.
13. Tran Y, Lamprell K, Nic Giolla Easpaig B, Arnolda G, Braithwaite J. What information do patients want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients' information needs. *Cancer Med.* 2019;8(1):155-64.
  14. Hawkins NA, Pollack LA, Leadbetter S, Steele WR, Carroll J, Dolan JG, et al. Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *J Psychosoc Oncol.* 2008;26(2):1-16.
  15. Rondia K, Adriaenssens J, Van den Broucke S, Kohn L. Littérature en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? Vol. KCE Report, Health Services Research (HSR). 2019.
  16. Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv.* 2016;10(1):62-70.
  17. Van Der Molen B. Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *Eur J Cancer Care (Engl).* 1999;8(4):238-44.
  18. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer.* 2001;84(1):48-51.
  19. Harder H, Ballinger R, Langridge C, Ring A, Fallowfield LJ. Adjuvant chemotherapy in elderly women with breast cancer. *Psychooncology.* 2013;22(12):2729-35.
  20. Husson O, Mols F, van de poll-franse L V. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Ann Oncol.* 2011;22(4):761-72.
  21. Nguyen MH, Smets EMA, Bol N, Bronner MB, Tytgat KMAJ, Loos EF, et al. Fear and forget: how anxiety impacts information recall in newly diagnosed cancer patients visiting a fast-track clinic. *Acta Oncol (Madr).* 2019;58(2):182-8.
  22. Skalla KA, Bakitas M, Furstenberg CT, Ahles T, Henderson J V. Patients' Need for Information About Cancer Therapy. *Oncol Nurs Forum.* 2007;31(2):313-9.
  23. Jones L, Leach L, Chambers S, Occhipinti S. Scope of practice of the breast care nurse: A comparison of health professional perspectives. *Eur J Oncol Nurs [Internet].* 2010;14(4):322-7. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.03.006>
  24. Mishel MH. Uncertainty in illness. 1988;20(4):225-32.
  25. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche - Méthodes

- quantitatives et qualitatives. 3<sup>e</sup> éd. Montréal (Québec): Chenelière éducation; 2016.
26. Malterud K. Qualitative research (en medicina): standards, challenges, and guidelines.: EBSCOhost. Qual Res Ser. 2001;358(panel 2):483-8.
  27. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000;320(7226):50-2.
  28. Nader EA, Kourie HR, Ghosn M, El Karak F, Kattan J, Chahine G, et al. Informational needs of women with breast cancer treated with chemotherapy. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2016;17(4):1797-800.
  29. Morse J. The significance of saturation. *SAGE Soc Sci Collect*. 1995;5(2):147-9.
  30. Ryan G, Bernard HR. Techniques to identify themes. 2003;15(1):85-109.
  31. Mordiffi SZ, Tan SP, Wong MK. Information provided to surgical patients versus information needed. *AORN J*. 2003;77(3):546-9, 552.
  32. Capirci C, Feldman-Stewart D, Mandoliti G, Brundage M, Belluco G, Magnani K. Information priorities of Italian early-stage prostate cancer patients and of their health-care professionals. *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):174-81.
  33. Beaver K, Williamson S, Briggs J. Exploring patient experiences of neo-adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;20:77-86.
  34. Wolf L. The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part I: Decision-making and sources of information. *Eur J Oncol Nurs*. 2004;8(3):211-23.
  35. Chelf JH, Agre P, Axelrod A, Cheney L, Cole DD, Conrad K, et al. Cancer-related patient education: an overview of the last decade of evaluation and research. *Oncol Nurs Forum*. 2001;28(7):1139-47.
  36. Lei CP, Har YC, Abdullah KL. Informational needs of breast cancer patients on chemotherapy: Differences between patients' and nurses' perceptions. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2011;12(3):797-802.
  37. CBIP. Médicaments antitumoraux [Internet]. [cité 23 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cbip.be/fr/chapters/14?frag=12559>
  38. Gilmour F, Williams A. Support with nutrition for woman receiving chemotherapy for breast cancer. *Br J Nurs*. 2018;27(4):4-9.
  39. Viale PH. Chemotherapy and Cutaneous Toxicities: Implications for Oncology Nurses. *Semin Oncol Nurs*. 2006;22(3):144-51.
  40. Wohlrab J, Bangemann N, Kleine-Tebbe A, Thill M, Kümmel S, Grischke EM, et al. Barrier

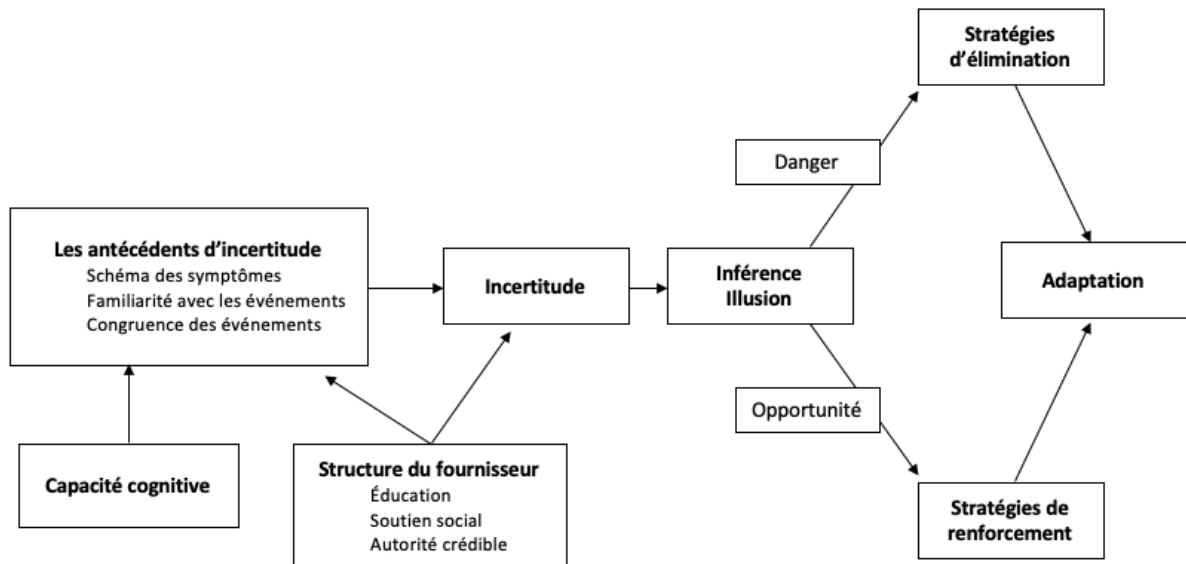
protective use of skin care to prevent chemotherapy-induced cutaneous symptoms and to maintain quality of life in patients with breast cancer. *Breast Cancer Targets Ther.* 2014;6:115-22.

41. Brems C, Barnett J, Parret VC, Metzger J, Johnson ME. Alternative and complementary treatment needs and experiences of women with breast cancer. *J Altern Complement Med.* 2013;19(7):657-63.
42. Quivy R, Van Campenhoudt L. Manuel de recherche en sciences humaines. Collection « Psycho Sup ». 1995.
43. Sylvain L. Le Guide D'Entrevue : Son Élaboration, Son Évolution Et Les Conditions De Réalisation D'Une Entrevue. Actes du Colloq l'association la Rech au collégial. 2000;(Cdc):128-32.
44. Furber L, Bonas S, Murtagh G, Thomas A. Patients' experiences of an initial consultation in oncology: Knowing and not knowing. *Br J Health Psychol.* 2015;20(2):261-73.

## 8. Annexes

### Annexe 1 : Schéma du modèle théorique

Représentation schématique de la théorie de l'incertitude dans la maladie (24).



### Annexe 2 : Guide d'entrevue

Le guide d'entrevue a été modifié à la suite des différents entretiens.

#### Questions pour un entretien semi-dirigé individuel

##### Partie 1 : Schéma des symptômes

- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre niveau d'étude ?
- Que faites-vous dans la vie ?
- Êtes-vous célibataire, marié ou autre ?
- Lorsque je vous dis le mot « cancer », qu'est-ce que cela vous évoque ?
- Lorsque je vous dis le mot « chimiothérapie », qu'est-ce que cela vous évoque ?
- Pouvez-vous m'expliquer l'histoire de votre maladie ? Comment s'est-elle présentée et comment avez-vous réagi ?
- Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic ?
- Comment vivez-vous la succession de traitements ?
- Comment vous êtes-vous senti face aux informations que vous avez reçues depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à maintenant ?

- Avant de débiter votre parcours avec le cancer, à combien estimiez-vous vos connaissances, sur une échelle de 0 à 10, sur le cancer, le traitement ou autre ?
- Et maintenant, à combien estimez-vous vos connaissances ?

#### Partie 2 : Structure du fournisseur de l'information

- Depuis l'annonce du diagnostic, quels sont les professionnels de santé que vous avez rencontrés et quel a été leur rôle ?
- Avez-vous des interrogations auxquelles vous n'avez pas trouvé de réponses ?
- A l'heure d'aujourd'hui, avant de débiter le traitement, quelles sont les informations que vous souhaiteriez avoir ?

#### Partie 3 : Stratégies mobilisées

- Avez-vous réalisé des recherches en parallèle des informations que le médecin vous a fournies par rapport au cancer, au traitement, ou autre ?

### Annexe 3 : Formulaire d'informations à l'intention des patients

**Titre de l'étude** : « Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ? »

**Promoteur de l'étude** : Pr. Guy JERUSALEM, chef du département d'oncologie médicale du CHU de Liège.

**Co-promoteur** : Aurélie ORY, gestionnaire de projet R&D pour le service d'oncologie médicale au CHU de Liège.

**Investigateur** : Sarah GLESNER, étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique, finalité Pratique Avancée en Sciences Infirmières

### Formulaire d'information à l'intention des patients

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en Sciences de la Santé Publique, une étude a été lancée dans le but d'identifier les besoins spécifiques à la prise en charge infirmière, en termes d'informations, des patients, nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie.

Avant que vous ne donniez votre accord pour participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, de finalité ainsi que des conséquences éventuelles. De cette manière, vous pourrez nous donner votre consentement éclairé, c'est-à-dire en toute connaissance de cause.

Suite à la lecture de ces informations, vous êtes libres de poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit à l'investigateur.

Vous conserverez une copie de ces documents.

En participant à cette étude, vous devez savoir que :

- Votre participation ne doit pas résulter d'une pression extérieure. Vous signerez un document exprimant votre consentement à cette étude. Même après la signature de ce document, vous pourrez vous rétracter dès que vous le souhaitez.
- Cette étude est soumise à l'évaluation du Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire de l'université de Liège.



- Les données récoltées durant les entretiens seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera garanti, notamment en cas de publication des résultats.
- En cas d'éventuelles questions, vous pouvez contacter l'investigateur.

### **Objectifs et déroulement de l'étude**

Le but de cette étude est d'identifier les besoins en informations (maladie, traitement, effets secondaires, impact psycho-social, etc.) de patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et devant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie. Cette étude permettra au personnel soignant qui prend en charge ce type de patients de mieux répondre à leurs besoins en informations et ainsi améliorer leur prise en charge.

Pour pouvoir participer à cette étude vous devez avoir un cancer du sein qui a été diagnostiqué et confirmé, pour lequel vous venez recevoir une chimiothérapie intraveineuse à l'hôpital de jour. Vous devez également avoir eu un entretien préalable avec l'infirmier de coordination et ne pas avoir été traité(e) ultérieurement par chimiothérapie dans le cadre d'un autre cancer.

En acceptant de participer à cette étude, vous autorisez l'investigateur à vous poser des questions dans le cadre d'un entretien semi-dirigé individuel sur votre besoin en informations.

Si vous l'autorisez, l'entretien sera enregistré de manière à ce que celui-ci reste dans une dynamique de dialogue entre deux personnes et ne pas vous donner l'impression de passer une interrogation.

### **Description des risques et bénéfices**

Cette étude ne comporte pas de risques en termes de santé.

Elle tentera humblement de comprendre les besoins en informations des patients pour tenter de combler leurs attentes par rapport à la transmission d'informations dans le cadre de l'administration d'une première cure de chimiothérapie.

### **Retrait du consentement**

En participant à cette étude, vous signerez en toute connaissance de cause le formulaire de consentement éclairé. Néanmoins, vous aurez le droit de vous rétracter dès que vous le jugerez nécessaire, sans devoir vous justifier auprès de l'investigateur.

**Si vous participez à cette étude, nous vous demandons :**

- De répondre le plus honnêtement possible aux questions posées par l'investigateur.
- De demander à l'investigateur de reposer ou reformuler la question posée si cela est nécessaire pour votre compréhension.
- D'accepter d'être recontacté(e) ultérieurement pour un complément d'informations.
- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.

**Comité d'Ethique**

Cette étude a été soumise à l'évaluation du Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire de l'Université de Liège afin qu'il juge si vos droits en tant que patients sont respectés, mais également si cette étude est pertinente et éthique au regard des connaissances actuelles sur le sujet.

Le Comité Ethique Hospitalo-Facultaire de l'Université de Liège a émis un avis favorable le 29/10/2019 pour la réalisation de cette étude. Néanmoins, vous ne devez pas considérer l'accord du Comité d'Ethique à cette étude comme une incitation à y participer.

**Participation volontaire**

En participant à cette étude, vous devrez au préalable signer un formulaire de consentement éclairé. L'investigateur signera également ce formulaire et confirmera qu'il vous a donné toutes les informations nécessaires pour la participation à cette étude. Vous recevrez un exemplaire de ce document.

Avant d'accepter les termes de cette étude, vous avez le droit de poser toutes les questions qui vous semblent utiles par rapport à votre participation, mais également d'en discuter avec une personne de confiance.

Vous devez vous sentir libre d'accepter de participer à cette étude, c'est-à-dire que vous ne devez ressentir aucune pression extérieure. Si à un moment vous désirez interrompre l'étude, il vous suffit de le signaler à l'investigateur et vous n'êtes pas tenu de lui donner d'explications. Votre refus de participation n'affectera en rien votre prise en charge ultérieure.

## **Garantie de confidentialité**

L'investigateur ainsi que les promoteurs de cette étude sont soumis au respect du secret professionnel. Lors de la retranscription des entretiens, le chercheur réalisera une anonymisation de ceux-ci de manière à ce qu'on ne puisse pas vous reconnaître.

L'investigateur s'engage à respecter le *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Les enregistrements seront supprimés dès leur retranscription et ne seront pas conservés plus longtemps que nécessaire.

A tout moment de l'interview, vous avez le droit de spécifier que certaines informations restent privées et n'apparaissent pas dans le rapport final.

## **Contact**

Dans le cas où vous avez besoin d'informations supplémentaires ou encore en cas d'inquiétude ou de problème, vous pouvez contacter l'investigateur, Sarah GLESNER, au 0491/09.91.24.

## Annexe 4 : Formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel



Université de Liège

### Formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel

Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ?

Les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

a. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

b. Quelles seront les données collectées ?

Différents thèmes à aborder durant les entretiens seront définis par l'expérimentateur au préalable de l'entretien. Néanmoins, les données récoltées ne sont pas prédéfinies à l'avance, car elles émaneront de votre discours.

c. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données récoltées serviront à la réalisation d'un mémoire dans le cadre d'un Master en Sciences de la Santé Publique à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

d. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données récoltées dans le cadre de cette étude seront conservées durant le temps nécessaire à leur traitement. Sachant que la période de récolte des données est prévue du 1<sup>er</sup> décembre 2019 jusqu'au 1<sup>er</sup> mai 2020, les enregistrements seront conservés approximativement 1 mois et les retranscriptions 6 mois.

Les données enregistrées et écrites seront conservées par l'expérimentateur. Les promoteurs auront accès uniquement aux données transcrites.

e. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

En début d'entretien, il vous sera demandé si vous acceptez que l'entretien soit enregistré. Ces enregistrements se feront via l'intermédiaire de deux dictaphones. Dès l'entretien terminé, les enregistrements seront transférés des dictaphones à l'ordinateur du chercheur et seront immédiatement supprimés du premier support de collecte.

Les enregistrements seront conservés dans un dossier nécessitant un code d'accès jusqu'à transcription de ceux-ci par le chercheur et directement supprimés par la suite. Lors de la transcription, toutes les données susceptibles de permettre une identification du patient seront supprimées.

Le consentement éclairé des patients ainsi que les éventuelles notes prises durant l'entretien par le chercheur seront scannés et conservés dans un environnement informatique sécurisé jusqu'à la transcription. Ils seront accessibles uniquement via un code. Une fois scanné, les documents, excepté le formulaire de consentement éclairé ainsi que le présent formulaire, seront automatiquement broyés.

f. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Toutes les données enregistrées durant l'entretien et pouvant permettre de vous identifier (nom, prénom, lieu d'habitation, oncologue référent, lieu d'interview, etc.) seront automatiquement supprimées lors de la retranscription.

Durant l'entretien, vous pouvez décider à tout moment que certaines informations transmises au chercheur ne figurent pas dans la retranscription. Celles-ci ne seront dès lors pas retranscrites.

g. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Les enregistrements des entretiens seront uniquement accessibles à l'expérimentateur. Seules les retranscriptions seront accessibles aux promoteurs de l'étude.

h. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Seuls les entretiens transcrits seront échangés entre le chercheur et les promoteurs. Ces échanges seront utilisés lors de l'analyse des données afin d'apporter un regard extérieur à l'expertise de l'expérimentateur.

i. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées à des fins de recherche exposées au point 3.

j. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est-à-dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;

- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).

k. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au(x) responsable(s) du projet de recherche (Sarah Glesner ([sarah.glesner@student.uliege.be](mailto:sarah.glesner@student.uliege.be))) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique ([dpo@uliege.be](mailto:dpo@uliege.be)), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante:

Université de Liège  
M. le Délégué à la protection des données,  
Bât. B9 Cellule "GDPR",  
Quartier Village 3,  
Boulevard de Colonster 2,  
4000 Liège, Belgique.

***Coût, rémunération et dédommagement***

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelque forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

***Retrait du consentement***

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Sarah Glesner, investigateur principal de la recherche. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

### **Questions sur le projet de recherche**

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à Sarah Glesner ([sarah.glesner@student.uliege.be](mailto:sarah.glesner@student.uliege.be) – 0491/08.91.24), investigateur principal de cette recherche.

*Je déclare avoir lu et compris les 3 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation (ou de celle d'un de mes proches dont j'ai la responsabilité légale) au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet ou que la personne dont j'ai la responsabilité légale participe au projet.*

Nom et prénom :

Date :

Signature :

*Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.*

Nom et prénom : GLESNER Sarah

Date :

Signature :

Nom et prénom : JERUSALEM Guy

Date :

Signature :

Nom et prénom : ORY Aurélie

Date :

Signature :



## Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé

**Question de recherche :** « Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ? »

### Formulaire de consentement éclairé à l'intention des patients

#### Participant

Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit de la nature de l'étude, sa durée, son but ainsi que ses contraintes éventuelles.

Je certifie avoir lu et compris la lettre d'information sur la présente étude, qui m'a été transmise par l'infirmier de coordination. J'ai pu poser toutes les questions qui me semblaient utiles en rapport avec ma participation à cette étude et j'ai reçu des réponses satisfaisantes.

J'ai pris le temps nécessaire pour réfléchir à cette étude et en parler avec une personne de mon choix.

J'ai compris que les données récoltées me concernant seront anonymisées durant la phase de transcription, mais également que l'investigateur est soumis au respect du secret professionnel.

J'accepte que les données recueillies durant ces entretiens soient traitées par le chercheur selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité.

J'accepte/je refuse (barrer la mention inutile) que l'entretien soit enregistré.

J'ai reçu une copie de la lettre d'information, du formulaire de consentement éclairé ainsi que du formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel.

Nom, prénom, date, lieu et signature du volontaire

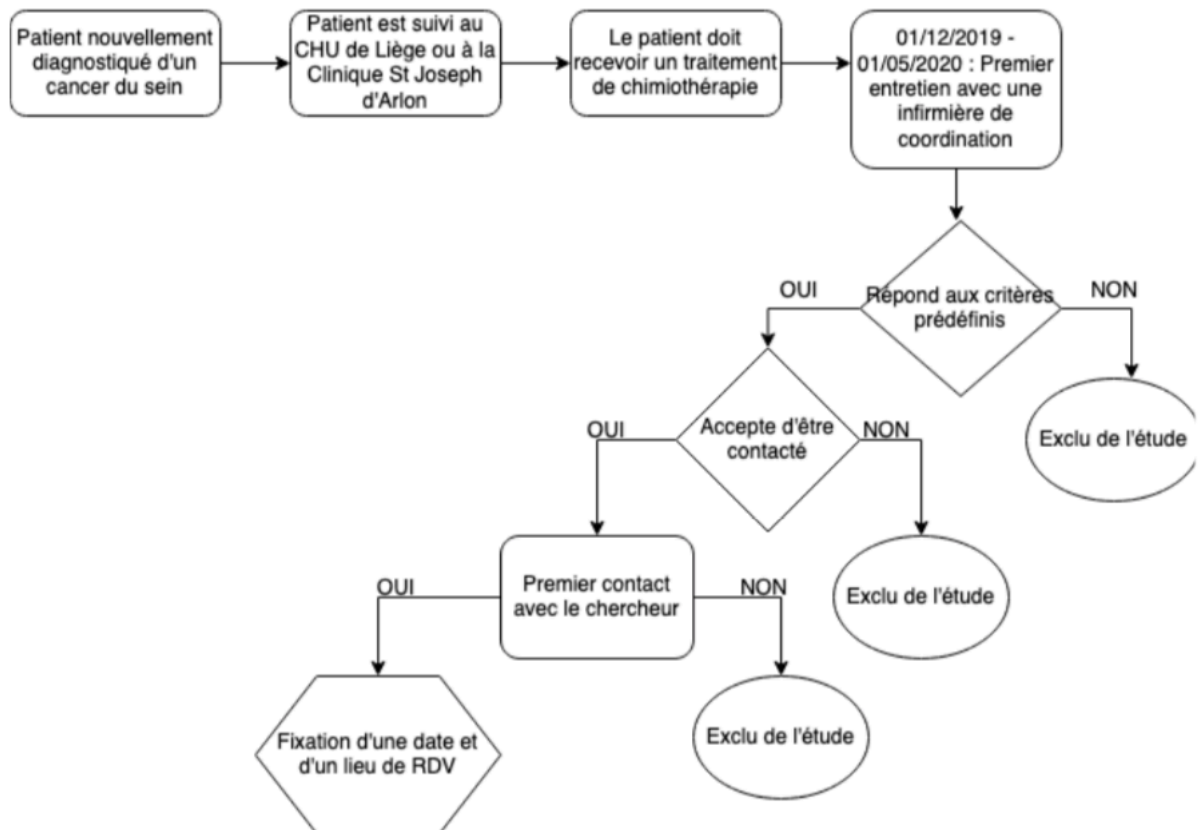
**Investigateur**

Je soussignée, Sarah GLESNER, investigateur, confirme avoir fourni par écrit et oralement les informations nécessaires sur la présente étude et avoir fourni au participant un formulaire d'information ainsi qu'une copie du présent formulaire de consentement éclairé signé par les deux parties.

Je confirme travailler en respectant les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki, dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004.

Nom, prénom, date, lieu et signature de l'investigateur

## Annexe 6 : Flow Chart



## Annexe 7 : Demande soumise au Collège Restreint des Enseignants

### **Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique**

*(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)*

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à [mssp@uliege.be](mailto:mssp@uliege.be). Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) : Sarah GLESNER,  
[sarah.glesner@student.uliege.be](mailto:sarah.glesner@student.uliege.be)

2. Finalité spécialisée : Pratique Avancée en Science Infirmière

3. Année académique : 2019-2020

4. Titre du mémoire : Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ?

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Professeur Guy JERUSALEM, Chef du département d'oncologie médical,  
[G.Jerusalem@Uliege.be](mailto:G.Jerusalem@Uliege.be), Centre Hospitalier Universitaire de Liège

b. Aurélie ORY, Gestionnaire de projet R&D pour le service d'oncologie médical,  
[aory@chuliege.be](mailto:aory@chuliege.be), Centre Hospitalier Universitaire de Liège.

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients, nouvellement diagnostiqués d'un cancer du sein et venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie. Les résultats de cette étude permettront au personnel soignant de comprendre ces besoins en informations et transmettre ainsi des informations plus adaptées aux attentes de ces patients.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Le cancer est un fardeau à l'échelle mondiale. En effet, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en 2018 était de 18,1 millions et le nombre de personnes qui en sont décédées était de 9,6 millions (5).

Lorsque le diagnostic du cancer est posé, cela demande un très gros niveau d'adaptation de la part du patient et nuit gravement à sa qualité de vie notamment suite à l'incertitude qu'il génère. Un des moyens pour diminuer cette incertitude est de donner une information adéquate aux patients ainsi qu'à leurs proches sur la maladie actuelle, la planification de l'avenir et le traitement contre le cancer (11,14).

Au vu de l'augmentation de l'incidence des cancers dans nos pays et de l'importance du rôle des soignants dans la transmission de l'information afin d'améliorer la qualité de vie des patients en travaillant sur leur incertitude, ce travail a toute son importance.

L'étude va donc tenter de répondre à la question suivante : « Quels sont les besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein, recevant leur première cure de chimiothérapie ? ».

Cette étude sera une étude observationnelle descriptive, qualitative, transversale. Ce design va permettre d'apporter de la richesse et de la pertinence aux données récoltées. Cette méthode permettra également de laisser les interrogés s'exprimer librement quant à leurs besoins en informations et permettra ainsi au chercheur d'essayer d'y trouver un sens. Comme il s'agit d'une étude qualitative, les données ne sont pas généralisables. Néanmoins, elle se fera dans deux hôpitaux (CHU de Liège et Clinique Saint-Joseph d'Arlon – Vivalia) afin de pouvoir transposer le phénomène à différents hôpitaux et ainsi produire des connaissances utiles pour la collectivité scientifique et soignante.

La population étudiée comprend tous les patients venant recevoir leur premier traitement de chimiothérapie du 1<sup>er</sup> octobre 2019 au 1<sup>er</sup> mai 2020, dans le cadre d'un cancer du sein au Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU) et à la clinique Saint-Joseph d'Arlon (Vivalia).

Tous les patients se présentant dans un de ces deux hôpitaux durant la période déterminée et respectant les critères d'inclusion et d'exclusion seront susceptibles de participer à cette étude : il s'agit dès lors d'une méthode d'échantillonnage de commodité. Les patients devront présenter les critères suivants : avoir un cancer du sein diagnostiqué et confirmé, recevoir un traitement de chimiothérapie intraveineuse, avoir eu un entretien au préalable avec l'infirmière de

coordination, être majeur et avoir signé le formulaire de consentement éclairé ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel. En revanche, les patients ayant déjà reçu un traitement de chimiothérapie auparavant (dans le cadre d'un précédent cancer par exemple), refusant que les entretiens soient enregistrés, souffrant d'une pathologie associée (comme des troubles psychiatriques) ou de troubles cognitifs seront exclus.

L'outil sélectionné pour tenter de répondre à la question de recherche est l'entretien semi-dirigé individuel. Un guide d'entretien sera utilisé afin d'assurer la fluidité des entrevues. Les questions posées aux participants découleront des thèmes évoqués dans la théorie de l'incertitude de Mishel Merle (1988) : théorie qui sera utilisée tout au long de ce travail.

Les entretiens se dérouleront dans d'hôpital de jour médical du CHU de Liège ainsi que de la clinique Saint-Joseph d'Arlon (Vivalia). Les patients seront invités à se présenter 45 à 60 minutes avant leur heure de rendez-vous afin de réaliser l'entretien. De cette manière, ceux-ci ne devront pas se déplacer une fois supplémentaire.

Les patients auront reçu au préalable de cet entretien le formulaire d'information ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel et ils seront invités, avant de débiter l'entretien, à signer le formulaire de consentement éclairé s'ils acceptent de participer à l'étude.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? OUI
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? OUI
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? OUI
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? NON

8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

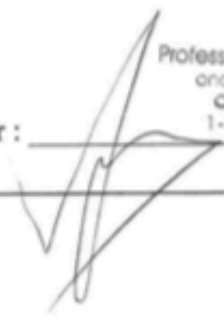
Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 4/10/2017      Nom et signature du promoteur :  \_\_\_\_\_

Professeur Guy JERUSALEM  
oncologie médicale  
CHU Sart Tilman  
1-65663-13-660

## Annexe 8 : Echanges avec le Collège Restreint des Enseignants

Nous avons fait parvenir directement votre dossier au Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège sous le format simplifié (format que vous nous avez fait parvenir).

Votre dossier sera examiné au cours de la séance du 29/10/2019. Vous recevrez un avis en provenance directe de ce Comité d'éthique.

Nous vous rappelons que l'avis du Comité d'éthique doit être obtenu avant de démarrer la collecte des données de votre mémoire.

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

-----Message d'origine-----

De : sarah.glesner@student.uliege.be  
[mailto:sarah.glesner@student.uliege.be]  
Envoyé : vendredi 4 octobre 2019 13:34  
À : mssp@uliege.be  
Objet : Demande d'avis du collège des enseignants

Madame, Monsieur,

Vous trouverez en pièce jointe ma demande au collège des enseignants afin de savoir si mon travail nécessite l'avis d'un comité d'éthique.

Cordialement,

GLESNER Sarah

---

 **Demande CE 2019-281 Sarah Glesner 20191108090521446.pdf**  
1 Mo



Annexe 9 : Avis du Comité d’Ethique

**Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)**



Sart Tilman, le 29 octobre 2019

Madame le **Prof. M. GUILLAUME**  
Madame **Sarah GLESNER**  
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique  
**Notre réf: 2019/281**

**"Quels sont les besoins en informations spécifiques à la prise en charge infirmière des patients atteints d'un cancer du sein recevant leur première cure de chimiothérapie néoadjuvante. "**

Protocole :

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n’entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d’Ethique n’émet pas d’objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

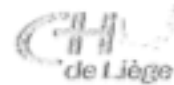
Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs,

**Prof. V. SEUTIN**  
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

## Annexe 10 : Amendement au Comité d’Ethique

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 3 février 2020

Monsieur le **Prof. M. GUILLAUME**  
Monsieur le **Sarah GLESNER**  
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique  
**Nr EudraCT ou Nr belge ; Notre réf.: 2019/281**

Cher Collègue,

J’ai le plaisir de vous informer que le Comité d’Ethique a donné une réponse favorable à l’amendement du de l’étude intitulée:

**"Quels sont les besoins en informations spécifiques à la prise en charge infirmière des patients atteints d’un cancer du sein recevant leur première cure de chimiothérapie néoadjuvante."**

Concernant :

- **Protocole (critères d’inclusion)**

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN  
Président du Comité d’Ethique

Copie au Promoteur : **G. JERUSALEM (A. ORY)**

---

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1  
Président : Professeur V. SEUTIN  
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY  
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN  
Secrétariat administratif : R. CHANET – A. ZANZEN – Coordinatrice scientifique : E. RUBENS  
Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41 – Mail : [ethique@chu.ulg.ac.be](mailto:ethique@chu.ulg.ac.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

## Annexe 11 : Attestation d'assurance

### ETHIAS ASSURANCE

Rue des Croisiers, 24  
4000 Liège  
[www.ethias.be](http://www.ethias.be)  
Tel : 04/220.31.11  
Fax : 04/249.64.80



2020 – Guy JERUSALEM & Aurélie ORY

#### ATTESTATION D'ASSURANCE

**Ethias SA**, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° **45.425.367** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber à **Guy JERUSALEM** en sa qualité de promoteur du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

**« Etude descriptive qualitative des besoins en informations, spécifiques à la prise en charge infirmière, des patients atteints d'un cancer du sein et recevant leur première cure de chimiothérapie. »**

Nombre de participants : environ 10 patients

Etude multicentrique :

- CHU de Liège
- Vivalia Arlon

Durée de l'expérimentation : 5 mois

Classe : la

#### Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait en double à Liège

Le 06 mars 2020

Pour le Comité de direction,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "FP", written over a circular stamp or seal.

Florian Pirard  
Head of Property & Liability  
Underwriting Public & Corporate