



**Description du rendement fonctionnel des personnes atteintes d'un cancer incurable
du système digestif**

par Wend-Yam Yves Armel Rosario Zoungana

**Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi en vue de l'obtention du
grade de Maître ès sciences (M. Sc.) en sciences cliniques et biomédicales**

Québec, Canada

© Wend-Yam Zoungana, 2024

**Description du rendement fonctionnel des personnes atteintes d'un cancer incurable
du système digestif**

Mémoire

par Wend-Yam Yves Armel Rosario Zoungrana

Sous la direction de :

Sébastien S. Dufresne, directeur de recherche
Suzy Ngomo, codirectrice de recherche

RÉSUMÉ

Introduction : Les cancers du système digestif au Québec engendrent une demande accrue en soins palliatifs et de fin de vie, reflétant la volonté prédominante des patients de rester à domicile pour y recevoir ces soins jusqu'à leur décès. Cette préférence met en lumière le défi posé par le déclin fonctionnel, lequel se traduit par une diminution de la capacité à participer activement à la vie sociale et est exacerbé par une combinaison de facteurs physiques, psychologiques, spirituels, et informationnels. Cet obstacle majeur au maintien à domicile souligne un manque significatif de données concernant l'évolution fonctionnelle des patients atteints de ces cancers au Québec, une lacune qui limite notre compréhension et notre capacité à répondre efficacement à leurs besoins spécifiques. **Objectif :** L'étude visait à décrire l'évolution sur un mois du fonctionnement de personnes atteintes d'un cancer incurable du système digestif au Québec, et à comparer les changements fonctionnels en fonction du siège du cancer. **Méthodes :** Un échantillon de convenance de 28 participant-e-s atteints d'un cancer incurable du système digestif a été suivi à domicile par les services de soins palliatifs au Saguenay-Lac-Saint-Jean entre septembre 2022 et mars 2023. Les participant-e-s ont été divisés en deux groupes selon le siège du cancer (digestif haut et bas), et évalués à l'aide de tests cliniques et questionnaires standardisés à deux temps (T1 et T2, un mois plus tard). **Résultats :** Les analyses ont inclus 13 personnes avec un cancer digestif haut (0 femme/13 hommes) et 15 avec un cancer digestif bas (3 femmes/12 hommes), avec un âge moyen de 62,7 ans. Des déficiences physiques et psychologiques, des besoins spirituels et informationnels, et une baisse de la qualité de vie perçue ont été constatés dans les deux groupes dès la première évaluation. Après un mois, une aggravation de plusieurs indicateurs de fonctionnement et du bien-être a été observée, avec peu de différences notables entre les cancers digestifs hauts et bas. **Conclusion :**

L'étude a révélé une détérioration des facteurs physiques, psychologiques, spirituels, et informationnels impactant la qualité de vie des personnes atteintes de cancer incurable du système digestif, avec des évolutions similaires indépendamment du siège du cancer. Une cohorte plus large pourrait permettre de mieux comprendre l'impact spécifique du siège du cancer sur l'évolution du déclin fonctionnel.

ABSTRACT

Introduction: Digestive system cancers in Quebec lead to an increased demand for palliative and end-of-life care, reflecting the predominant wish of patients to stay at home to receive these services until their death. This preference highlights the challenge posed by functional decline, which results in a decreased ability to actively participate in social life and is exacerbated by a combination of physical, psychological, spiritual, and informational factors. This major obstacle to home maintenance underscores a significant lack of data on the functional evolution of patients with these cancers in Quebec, a gap that limits our understanding and our ability to effectively meet their specific needs. **Objective:** The study aimed to describe the one-month evolution of functioning in individuals with incurable digestive system cancer in Quebec, and to compare functional changes according to the location of the cancer. **Methods:** A convenience sample of 28 participants with incurable digestive system cancer was followed at home by palliative care services in Saguenay-Lac-Saint-Jean between September 2022 and March 2023. Participants were divided into two groups based on the cancer location (upper and lower digestive) and assessed using clinical tests and standardized questionnaires at two points (T1 and T2, one month apart). **Results:** The analysis included 13 individuals with upper digestive cancer (0 women/13 men) and 15 with lower digestive cancer (3 women/12 men), with an average age of 62.7 years. Physical and psychological impairments, spiritual and informational needs, and a decrease in perceived quality of life were observed in both groups from the first assessment. After one month, a worsening of several functioning and well-being indicators was observed, with little notable difference between upper and lower digestive cancers. **Conclusion:** The study revealed a deterioration of physical, psychological, spiritual, and informational factors affecting the quality of life of people with incurable digestive system cancer, with similar

evolutions regardless of the cancer location. A larger cohort could provide a better understanding of the specific impact of cancer location on the evolution of functional decline.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|------|
| RÉSUMÉ | ii |
| ABSTRACT..... | iv |
| TABLE DES MATIÈRES | vi |
| LISTE DES TABLEAUX | ix |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES | x |
| DÉDICACE | xii |
| REMERCIEMENTS..... | xiii |
| DÉFINITIONS (World Health, 2001) | xiv |
| INTRODUCTION | 1 |
| 1.1 Problématique..... | 1 |
| 1.2 État des connaissances..... | 5 |
| 1.2.1 Les cancers avancés de l'appareil digestif et les trajectoires en SPFV | 5 |
| 1.2.1.1 Épidémiologie des cancers avancés de l'appareil digestif | 5 |
| 1.2.1.2 Les traitements offerts en SPFV | 7 |
| 1.2.1.3 Le lieu de dispensation des SPFV | 8 |
| 1.2.1.4 La cible du maintien à domicile | 10 |
| 1.2.2 Le fonctionnement chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV | 11 |
| 1.2.2.1 Les déficiences chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV | 14 |
| 1.2.2.2 Les limitations et les restrictions chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV | 16 |
| 1.2.2.3 Les facteurs contextuels chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV | 18 |
| 1.2.3 La mesure du fonctionnement chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV..... | 21 |
| 1.2.3.1 L'auto-évaluation | 21 |
| 1.2.3.2 Les tests objectifs | 23 |
| 1.2.3.3 L'observation du clinicien..... | 24 |
| CHAPITRE 2..... | 26 |
| OBJECTIFS..... | 26 |
| CHAPITRE 3..... | 28 |

| | |
|---|----|
| MÉTHODOLOGIE | 28 |
| 3.1 Le type d'étude..... | 28 |
| 3.2 Les participant-e-s | 28 |
| 3.3 Le recrutement..... | 29 |
| 3.4 La méthode et les moyens de collecte des données..... | 30 |
| 3.5 Les variables de l'étude et les outils de collecte des données | 31 |
| 3.5.1 Short physical performance battery (SPPB)..... | 32 |
| 3.5.2 Mini-Balance evaluation systems test (MiniBEST)..... | 33 |
| 3.5.3 Test des monofilaments de Semmes-Weinstein..... | 35 |
| 3.5.4 Dynamomètre manuel Jamar..... | 36 |
| 3.5.5 Spirométrie forcée | 36 |
| 3.5.6 Functional assessment of cancer therapy-General (FACT-G) et Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F) | 38 |
| 3.5.7 Brief pain inventory (BPI)..... | 39 |
| 3.5.8 Neuropathic pain symptom inventory (NPSI)..... | 40 |
| 3.5.9 Outil de détection de la détresse (ODD) | 41 |
| 3.5.10 Insomnia severity index (ISI)..... | 42 |
| 3.5.11 European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire info 25 (EORTC-QLQ- INFO 25)..... | 43 |
| 3.5.12 European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire core 30 (EORTC-QLQ-C30) | 44 |
| 3.5.13 Intégrité sens paix identité relation espoir (INSPIRE)..... | 45 |
| 3.6 Les analyses statistiques | 46 |
| CHAPITRE 4..... | 48 |
| RÉSULTATS..... | 48 |
| 4.1 Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participant-e-s..... | 48 |
| 4.2 Les déficiences physiques observées au cours des cancers avancés du système digestif..... | 52 |
| 4.3 Les déficiences psychologiques observées au cours des cancers avancés du système digestif | 59 |
| 4.4 Les facteurs contextuels d'ordre spirituel observées au cours des cancers avancés du système digestif..... | 65 |

| | |
|---|-----|
| 4.5 Les facteurs contextuels d'ordre informationnel observés au cours des cancers avancés du système digestif | 70 |
| 4.6 La qualité de vie observée au cours des cancers avancés du système digestif..... | 73 |
| CHAPITRE 5 | 80 |
| DISCUSSION | 80 |
| 5.1 Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants | 80 |
| 5.2 Les déficiences physiques au cours des cancers avancés du système digestif..... | 82 |
| 5.3 Les déficiences psychologiques au cours des cancers avancés du système digestif | 88 |
| 5.4 Les facteurs contextuels d'ordre spirituel au cours des cancers avancés du système digestif | 94 |
| 5.5 Les facteurs contextuels d'ordre informationnel au cours des cancers avancés du système digestif | 95 |
| 5.6 Les implications cliniques des résultats de l'étude | 96 |
| CHAPITRE 6 | 99 |
| FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE | 99 |
| CONCLUSION..... | 101 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 103 |
| CERTIFICATION ÉTHIQUE..... | 126 |
| ANNEXES..... | 127 |
| Annexe 1. Lettre de recrutement n°1..... | 127 |
| Annexe 2. Lettre de recrutement n°2..... | 129 |
| Annexe 3. Formulaire d'information et de consentement | 130 |
| Annexe 4. Questionnaires et tests cliniques | 137 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participant-e-s | 50 |
| Tableau 2. Le portrait des déficiences physiques selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées | 54 |
| Tableau 3. L'évolution des déficiences physiques dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman..... | 56 |
| Tableau 4. Le portrait des déficiences psychologiques selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées | 61 |
| Tableau 5. L'évolution des déficiences psychologiques dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman..... | 62 |
| Tableau 6. Le portrait des besoins spirituels selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées | 66 |
| Tableau 7. L'évolution des besoins spirituels dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman..... | 67 |
| Tableau 8. Les facteurs contextuels d'ordre informationnel au cours des cancers du système digestif (temps 1) ; données à distributions non normales..... | 72 |
| Tableau 9. Le portrait de la qualité de vie selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées | 75 |
| Tableau 10. L'évolution de la qualité de vie dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman..... | 76 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

| | |
|----------------------|--|
| BPI : | Brief Pain Inventory |
| CHSLD : | Centre d'hébergement de soins de longue durée |
| CIF : | Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé |
| CIUSSS : | Centre intégré universitaire de santé et services sociaux |
| CLSC : | Centres Locaux de Services Communautaires |
| CVF : | Capacité Vitale Forcée |
| ddl : | degré de liberté |
| ECOG : | Eastern Cooperative Oncology Group |
| ESAS : | Edmonton Symptoms Assessments Systems |
| ESAS-R : | Edmonton Symptoms Assessments Systems-Revised |
| EORTC-QLQ-C30 : | The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 |
| EORTC-QLQ- INFO 25 : | The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - INFO 25 |
| FACIT-F : | Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue |
| FACT-G : | Functional Assessment of Cancer Therapy – General |
| FICA : | Faith, Importance and Influence, Community, and Address Spiritual History Tool |
| IC : | Intervalle de confiance |
| INSPIRE : | Intégrité Sens Paix Identité Relation Espoir |
| ISI : | Insomnia Severity Index |

| | |
|------------|---|
| KPS : | Karnofsky Performance Scale |
| MiniBEST : | Mini-Balance Evaluation Systems test |
| NPSI : | Neuropathic Pain Symptom Inventory |
| ODD : | Outil de Détection de la Détresse |
| OMS : | Organisation Mondiale de la Santé |
| PPS : | Palliative Performance Scale |
| PROM : | Patient-reported Outcome Measures |
| SLSJ : | Saguenay-Lac-Saint-Jean |
| SPPB : | Short Physical Performance Battery |
| SPSS : | Statistical Package for the Social Sciences |
| TNM : | Tumor Nodes Metastasis |
| TUG : | Timed Up and Go test |

DÉDICACE

À Claudia, Lobonnon, Wend-Manègré

*... ceci est un effort pour comprendre mon
temps.*

Albert Camus, L'homme révolté, 1951.

REMERCIEMENTS

Ce mémoire de maîtrise est le fruit des efforts conjugués de plusieurs personnes et organismes que je tiens à remercier.

J'adresse mes premiers remerciements à mon directeur de recherche, P^r Sébastien Dufresne. J'ai fait l'expérience lors de ces trois années de formation, d'une approche originale dans l'analyse et la résolution des problématiques de santé. Merci pour ces nouveaux outils de la pensée qui me permettent de m'orienter dans les sciences et plus largement dans mon quotidien. Merci également pour l'opportunité qui m'a été offerte de m'impliquer dans d'autres projets. Je suis particulièrement très reconnaissant pour l'accueil, l'hospitalité, la patience et le soutien multiforme dont j'ai bénéficié au cours de ma formation.

Je remercie ma codirectrice de recherche, P^{re} Suzy Ngomo qui en nous mettant en relation, P^r Dufresne et moi, a rendu mon projet de formation possible. Je témoigne aussi ma reconnaissance pour les conseils et les encouragements à mieux faire que j'ai reçus pendant mon cheminement à la maîtrise.

Ma gratitude va spécialement à l'endroit des participant-e-s à l'étude. Malgré les défis auxquels ils et elles font face, les participant-e-s ont généreusement contribué à avancer notre compréhension du fonctionnement au cours des cancers. J'associe à mes remerciements, le souhait de voir s'améliorer autant que possible la condition des personnes atteintes de cancers.

Je remercie les organismes qui ont accompagné la réalisation de l'étude ou mon projet de formation, notamment SOLICAN, le CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, la clinique universitaire de physiothérapie, le RISUQ, l'UQAC, la Fondation de l'UQAC et le Lab. BioNR.

Merci aux collègues du Lab. BioNR qui ont contribué par leurs analyses à améliorer mon travail.

Merci aux membres de ma famille pour le soutien qu'ils me manifestent sans cesse dans mes initiatives.

DÉFINITIONS (World Health, 2001)

Les cancers incurables du système digestif. Les cancers du système digestif se développent aux dépens des organes compris entre le carrefour aérodigestif et la marge anale. Il en existe 14 types (Washington et al., 2021). Les cancers incurables de l'appareil digestif désignent les cancers qui ont progressé à un point où les traitements médicaux actuels ne réussissent pas à éradiquer la maladie, à prévenir sa progression ou à éviter sa réapparition (Lobb et al., 2015; Stegmann, Geerse, van Zuylen, Nekhlyudov, & Brandenburg, 2021). Malgré des caractéristiques cliniques uniques à chaque cancer, des similarités existent, conduisant les cliniciens à classer ces cancers en deux catégories : "hauts" et "bas". Cette classification améliore la compréhension et la gestion de leurs complexités variées, un aspect essentiel pour optimiser les soins aux patients (Washington et al., 2021). Elle s'appuie sur divers éléments, y compris l'anatomie, la physiopathologie, les symptômes, les méthodes de diagnostic, les traitements et les pronostics associés. Cette approche ciblée offre aux professionnels de la santé des stratégies plus précises et efficaces pour traiter chaque cancer spécifique. En effet, l'appareil digestif, s'étirant de la bouche à l'anus, présente une complexité certaine. Les cancers "hauts" concernent l'œsophage, l'estomac et la partie supérieure du petit intestin, tandis que les cancers "bas" touchent la partie inférieure du petit intestin, le côlon, le rectum et l'anus. Ces zones distinctes exigent des approches uniques tant pour le diagnostic que pour le traitement en raison de leurs différences structurelles et fonctionnelles (Gonzalez et al., 2021). Les facteurs de risque divergent également. Par exemple, le tabagisme et le reflux acide sont fréquemment associés aux cancers de l'œsophage, alors que l'alimentation, la

généétique et certaines maladies inflammatoires intestinales sont plus étroitement liées aux cancers colorectaux (Xie, Shi, He, & Luo, 2021). Les symptômes varient aussi en fonction de la localisation, affectant les techniques de dépistage et de diagnostic. Ainsi, la dysphagie est courante chez les patients atteints de cancer de l'œsophage, alors que la présence de sang dans les selles peut indiquer un cancer colorectal (R. Pullmer, W. Linden, K. Rnic, & A. Vodermaier, 2014; Vangala et al., 2018). Les modalités de traitement peuvent grandement varier. La chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et les thérapies ciblées sont appliquées de manière différente selon la nature et le site du cancer. L'accès chirurgical et les méthodes de résection divergent aussi entre les cancers hauts et bas (Ghadyalpatil, Supriya, Prachi, Ashwin, & Avanish, 2016; Gholami, Abidalhassan, Cho, Saeed, & Rocha, 2023). De même, le stade du cancer au diagnostic, la réaction au traitement et les taux de survie tendent à différer. Les cancers de l'estomac et de l'œsophage, souvent diagnostiqués tardivement, présentent un pronostic généralement plus défavorable comparé à certains cancers colorectaux, en partie à cause de la détection tardive et de la variabilité de la réponse au traitement (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society, 2018).

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Les soins palliatifs sont une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles lorsqu'ils sont confrontés à des maladies potentiellement mortelles (WHO definition of palliative care, 2002). Ils visent à prévenir et soulager la souffrance par l'identification, l'évaluation et le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels (Connor, 2020). Les soins de fin de vie sont

une composante des soins palliatifs. Ils sont mis en œuvre lorsque le pronostic vital du patient est d'environ 6 mois (Huffman & Harmer, 2023). D'une manière détaillée, les SPFV ont pour fonctions : l'évaluation et la prise en charge des symptômes, des problèmes psychosociaux et des problèmes spirituels, la communication et la prise de décision partagée, la planification préalable des soins, la coordination des soins et leur continuité, la fourniture de soins appropriés au moment opportun, le soutien des aidants et les soins de fin de vie (Bickel et al., 2016). À l'étape de la fin de vie, les traitements visent davantage à maintenir un confort et une qualité de vie, et à garantir la dignité pour la personne mourante et de ses proches. Un accent est mis sur le respect des préférences du patient concernant la prise en charge nutritionnelle, les traitements de survie, la sédation palliative, le lieu où les traitements se dérouleront, l'élaboration de directives anticipées, l'aide médicale à mourir, la communication sur le diagnostic et le pronostic, le choix du mandataire, le lieu du décès et l'autopsie. Ils comprennent également l'accompagnement des proches au cours de la période de deuil (Krau, 2016; Ng, Cheong, Govinda Raj, Teo, & Leong, 2016; Rome, Luminais, Bourgeois, & Blais, 2011; Stow, Spiers, Matthews, & Hanratty, 2019).

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Intégrée à la famille des classifications internationales de l'OMS, la première édition de la CIF date de 1980, centrée initialement sur la compréhension du handicap et de son émergence, notamment l'impact des maladies sur la santé individuelle et les modes de vie. La version actuelle de la CIF se distingue par son principe de neutralité concernant l'étiologie du handicap. Plutôt que de détailler les mécanismes et origines des handicaps, elle se concentre sur la description des états de

santé et des conditions associées, adoptant une perspective biopsychosociale. La CIF appréhende le handicap comme l'intersection de divers éléments, dont la maladie elle-même, les capacités individuelles et l'environnement. Dans le contexte du cancer, les facteurs clés pour décrire le fonctionnement englobent les aspects biologiques, physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels, informationnels et sociaux (Abdi et al., 2019; Cesari et al., 2018; Fitch, 2008). Concrètement, la CIF classe les états de santé en deux catégories : d'une part, les structures et fonctions corporelles, les activités et la participation, relevant tous du domaine du fonctionnement et du handicap ; et d'autre part, les facteurs environnementaux et personnels, regroupés sous l'appellation de facteurs contextuels. Elle admet que les altérations dans les structures et fonctions corporelles se situent sur un continuum, s'étendant de simples déficiences à des restrictions complètes. Les composantes de la CIF se définissent comme suit :

Le fonctionnement. L'étude adopte la définition du fonctionnement selon la CIF, à savoir que le fonctionnement est l'ensemble constitué par les fonctions des systèmes organiques, les activités et la participation sociale de la personne. Dans la littérature, ce terme est employé pour désigner le rendement fonctionnel, soit l'ensemble des activités et de l'implication sociale de la personne sans les fonctions des systèmes organiques. Il s'agit des activités de base et des activités instrumentales de la vie quotidienne (AVQ). Le rendement fonctionnel est un indicateur d'une grande utilité en oncologie. Son suivi permet de prédire la toxicité des traitements contre le cancer, et les situations de handicap qui peuvent en résulter (E. M. Lee et al., 2023). Au cours des cancers incurables du système digestif, l'installation du déclin

fonctionnel est associée à de multiples visites à l'urgence, à des hospitalisations non planifiées, et à un risque augmenté de décès (Eva Jespersen, Winther, Minet, Möller, & Pfeiffer, 2021; van Seventer et al., 2021). Dans une autre perspective, une bonne capacité fonctionnelle est indispensable au maintien de la personne dans son milieu de vie habituel malgré la progression de la maladie. Concrètement, les personnes en soins palliatifs et de fin de vie qui souhaitent demeurer à domicile, voudraient poursuivre leurs activités et leur implication sociale. Ce qui nécessite une bonne capacité fonctionnel, d'ailleurs indispensable au bien-être physique, psychologique et social de ces personnes (World Health Organization, 2007).

Les structures anatomiques. Les structures anatomiques « désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes ». Exemples : l'œil, le cerveau, les muscles, les os sont des structures anatomiques (World Health Organization, 2007).

Les fonctions organiques. Les fonctions organiques « désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) ». L'endurance, le tonus, la puissance musculaires, la capacité aérobie, la capacité à ressentir la douleur sont des exemples de fonctions organiques (World Health Organization, 2007).

Les activités. Les activités désignent l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Exemple : alimentation, habillage, toilette, hygiène personnelle,

gestion des finances et des soins de santé, entretien du domicile (World Health Organization, 2007).

La participation. La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Il peut s'agir entre autres de loisirs, de l'emploi, des achats, du transport, de la communication, des soins aux autres (World Health Organization, 2007).

Le handicap. Le handicap regroupe des atteintes du fonctionnement de la personne à différents niveaux. Il peut s'agir de déficiences, de limitations de l'activité ou de restrictions de la participation (World Health, 2001). Il résulte de l'interaction entre des problèmes de santé tels que le cancer dans la présente étude, et toute une série de facteurs environnementaux et personnels (World Health Organization, 2007).

Les déficiences. Elles « désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques ». Les déficiences sont absentes, présentes, ou classées en fonction d'un seuil de gravité. Elles peuvent être temporaires ou permanentes, intermittentes ou continues, d'évolution progressive, régressive ou stable. Elles consistent en une anomalie, une carence, une perte ou un écart important par rapport à une norme au niveau des structures et des fonctions. Par exemple la réduction de l'amplitude d'un mouvement articulaire peut être la déficience fonctionnelle associée à une fracture articulaire qui elle représente la déficience structurelle (World Health Organization, 2007).

Les limitations d'activité. Les limitations d'activité « désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de ses activités ». Les limitations sont décrites en termes de capacité ou d'aptitudes. La capacité à exécuter une tâche est mesurée dans un environnement uniforme ou normalisé. Le niveau de capacité d'une personne vivant des limitations est déterminé en le comparant au niveau le plus élevé possible dans un environnement donné. Exemple : difficultés à parler en raison d'une déficience mentale (World Health Organization, 2007).

Les restrictions de participation. Les restrictions de participation « désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle ». Les restrictions sont décrites en termes de performance. La performance ou niveau d'implication d'une personne est défini par rapport à la norme acceptée dans son cadre de vie habituel. Cette norme est obtenue auprès des personnes ne présentant pas de restrictions. Exemple : difficultés à participer à des conversations en raison d'une déficience mentale (World Health Organization, 2007).

Les facteurs contextuels environnementaux. Les facteurs environnementaux « désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ». Ils interagissent avec toutes les autres composantes du fonctionnement et du handicap. Ils sont soit des facilitateurs avec une influence positive sur le fonctionnement, soit des obstacles avec une influence négative sur le fonctionnement. Le même facteur environnemental peut exercer une influence différente en fonction de la personne considérée. La construction d'une voie piétonne peut favoriser la mobilité des personnes de façon générale. Si cette même voie est

surélevée, elle peut constituer un obstacle à la mobilité pour une personne en chaise roulante (Rapport OMS vieillissement). Les facteurs environnementaux sont regroupés en un niveau individuel et un niveau sociétal. Les facteurs individuels comprennent les éléments physiques et matériels immédiats de la personne (logement, autres biens matériels), et ses soutiens et relations (famille, amis, collègue, voisins). Les organismes gouvernementaux, communautaires, les services de transport, les attitudes devant une situation donnée, la culture sont des exemples de facteurs environnementaux sociétaux (World Health Organization, 2007).

Les facteurs contextuels personnels. Les facteurs personnels « représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé ». Ils sont sujets à d'importantes variations socioculturelles. Il s'agit par exemple de l'éducation reçue, de la profession, des habitudes et modes de vie, des traits psychologiques, du sexe, de l'âge (World Health Organization, 2007).

INTRODUCTION

1.1 Problématique

Les cancers du système digestif, notamment ceux de l'œsophage, de l'estomac, du pancréas, du foie et les cancers colorectaux, sont parmi les cancers les plus fréquents chez les adultes québécois (Régistre québécois du cancer, 2022). Compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'incidence de ces tumeurs avec l'âge, une augmentation croissante des personnes nécessitant des traitements médicaux contre un cancer du système digestif est à prévoir au cours des prochaines années (Etkind et al., 2017; A. E. Poirier et al., 2019). Selon les estimations mondiales actuelles, le nombre de nouveaux cas et de décès dus aux cancers du système digestif devrait augmenter de 58 % et de 73 % pour atteindre respectivement 7,5 et 5,6 millions d'ici à 2040 (Etkind et al., 2017). La démonstration de l'efficacité de la chimiothérapie dans la plupart des cancers du système digestif a conduit à un développement important des traitements durant la dernière décennie (Bordry et al., 2021). Une intensification thérapeutique par des polychimiothérapies associées à des thérapies ciblées est passée dans la pratique courante, notamment dans les cancers colorectaux (Biller & Schrag, 2021). Toutefois, du fait que les cancers digestifs sont souvent diagnostiqués à un stade avancé (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society, 2018), il demeure qu'un nombre grandissant de personnes de cette population, est susceptible de pouvoir bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie. Il importe que ces personnes reçoivent des SPFV qui répondront à leurs besoins physiques, psychosociaux, émotionnels et spirituels. Les SPFV sont des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux

personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. Les soins palliatifs sont dispensés durant tout le continuum des soins oncologiques. Leur place dans les traitements devient progressivement importante à mesure que la survie du patient se réduit (Kaasa et al., 2018). Ils peuvent être dispensés à domicile, en centre hospitalier, en centre d'hébergement et de soins de longue durée ainsi qu'en maisons de soins palliatifs.

Vivre avec un cancer à caractère incurable signifie, pour plusieurs, vivre avec de multiples déficiences tels que la douleur, l'essoufflement et la fatigue, lesquels entraînent des limitations d'activités et des restrictions de participation (G. R. Williams et al., 2021). Les déficiences physiques peuvent précipiter une situation d'handicap lorsqu'elles sont combinées aux autres effets secondaires des traitements au cours des cancers du système digestif, à des facteurs personnels tels que l'insuffisance pondérale et la peur de chuter par exemple (G. R. Williams et al., 2020), et à des obstacles environnementaux tels que la présence d'escaliers dans le milieu de vie ou l'absence d'assistance (Gonzalez-Saenz de Tejada et al., 2017) (J. Neo, L. Fettes, W. Gao, I. J. Higginson, & M. Maddocks, 2017). Dans ce contexte, une situation d'handicap peut-être lourde de conséquences et une source significative de souffrance. La souffrance réduit inévitablement la qualité de vie et constitue l'un des principaux éléments à l'origine d'une demande de sédation palliative ou d'aide médicale à mourir (Thabet, Wheatley-Price, & Moore, 2023). En 2020, parmi les 7 595 personnes ayant obtenues l'aide médicale à mourir, dont 69.1% étaient atteints

d'un cancer avancé, la nature de la souffrance la plus souvent citée était la perte de la capacité à participer à des activités significatives (84.9%) et la perte de la capacité à accomplir des activités de la vie quotidienne (81.7%) (Santé Canada, 2021). La préservation le plus longtemps possible d'un niveau suffisant d'autonomie fonctionnelle favorable au maintien à domicile, chez ce type de clientèle, représente donc un point crucial de leur dignité et, conséquemment, un déterminant incontournable de leur qualité de vie.

Lors du diagnostic d'un cancer incurable, tout individu doit s'adapter à de nouvelles réalités. Pour la majorité des personnes en fin de vie, mourir à domicile demeure une préférence (Nysæter et al., 2022), qui plus est, renforce le paradigme d'une mort dans la dignité humaine (Staats, Grov, Husebø, & Tranvåg, 2021), dans le confort du milieu de vie et de ses repères, dans le respect de l'intimité et entouré des gens chéris par la personne (Kastbom, Milberg, & Karlsson, 2017). Bien que certains patients changent d'idée à propos de l'endroit où ils souhaitent mourir au cours de leur maladie (Funk et al., 2022), les statistiques révèlent que peu de Canadiens décèdent à l'endroit choisi. En fait, en 2015, 61 % des décès au Canada sont survenus à l'hôpital et seulement 15 % à domicile (Canadian Institute for Health Information, 2018). Afin de renverser cette situation, le plan de développement des SPFV du Québec (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2015) prévoit implanter plusieurs mesures en vue de réduire le nombre de décès en institution et de soutenir, autant que possible, le maintien à domicile de la personne jusqu'à sa mort. Bien que cette cible gouvernementale soit pertinente, il est essentiel de s'attarder également à l'expérience vécue par la personne et par ses proches au cours des

derniers moments. En effet, il faut reconnaître la différence entre être chez soi au moment du décès et le fait de pouvoir rester chez soi jusqu'au décès. Pour cela, le maintien à domicile maintien à domicile exige que les services tiennent compte des besoins de la personne et visent à optimiser leur autonomie ainsi que leur droit de participer activement à leurs propres soins, renforçant ainsi leur sentiment de contrôle. Toutefois, la gestion des symptômes liés aux cancers est complexe et constitue l'une des principales barrières au maintien à domicile. Selon la CIF, ces symptômes sont généralement le fruit d'un ensemble très varié de déficiences physiques ou psychologiques, de limitations et restrictions qui affectent directement le fonctionnement quotidien de la personne. Toutefois, celles-ci ne sont pas suffisamment objectivées en SPFV. En fait, les mesures de performance fonctionnelle couramment utilisées à cette étape du continuum, telles que la grille de l'*Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG-ACRIN Cancer Research Group)* ou l'échelle de performance de Karnofsky (Buccheri, Ferrigno, & Tamburini, 1996), sont basées sur l'observation macroscopique des personnes et manquent de spécificité dans l'évaluation fonctionnelle. Bien que ces échelles fournissent un score quantitatif, elles ne sont pas construites par des mesures de performance objectives ou quantifiables. Des revues récentes en oncologie rapportent des lacunes dans la capacité de ces outils à identifier avec précision les changements fonctionnels importants et émergents, remettant en cause leur spécificité par rapport à une batterie de tests plus complète (Kelly & Shahrokni, 2016; Sok, Zavrl, Greif, & Srpac, 2019). Considérant la relation entre la perte de l'autonomie fonctionnelle et la souffrance, il importe d'utiliser des outils d'évaluation des déficiences davantage précis et objectifs afin de détecter de manière précoce les changements du rendement fonctionnel de la personne. D'autre

part, afin de soutenir les efforts des intervenants visant le maintien à domicile chez cette clientèle, il est nécessaire de décrire l'évolution naturelle de leur fonctionnement et de comprendre les différents facteurs contextuels qui l'influencent. Quel est donc le portrait du rendement fonctionnel chez les personnes atteintes d'un cancer incurable du système digestif au Québec ?

1.2 État des connaissances

1.2.1 Les cancers avancés de l'appareil digestif et les trajectoires en SPFV

1.2.1.1 Épidémiologie des cancers avancés de l'appareil digestif

L'incidence et la mortalité des cancers croissent considérablement à travers le monde (Kocarnik et al., 2022; Ruan et al., 2023). Entre 2020 et 2040, les nouveaux cas de cancers et la mortalité par cancer au Canada augmenteront respectivement de 40 et de 44% (Ruan et al., 2023). Les cancers représentent la première cause de décès au Québec. Les cancers du système digestif sont les plus mortels après ceux de l'appareil respiratoire (Institut de la statistique du Québec, 2023). Le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie à cause d'un cancer a augmenté de 20% entre 2012 et 2016 au Québec. (Guertin et al., 2021).

En 2021, les cancers du système digestif étaient les plus fréquents chez les adultes québécois après ceux de l'appareil respiratoire. Par ordre décroissant, les cancers du système digestif les plus rencontrés au moment du diagnostic étaient les cancers colorectaux (60,5%), les cancers du pancréas (17,9%), les cancers de l'estomac (8,5%), les cancers du foie (7,6%) et les cancers de l'œsophage (5,5%)

(Régistre québécois du cancer, 2022). En fonction de leur stade au moment du diagnostic et de leur pronostic, la distribution des cancers du système digestif varie considérablement. Deux groupes sont identifiables sur la base de ces variations : les cancers digestifs hauts et les cancers digestifs bas. Une proportion élevée de cancers digestifs hauts est diagnostiquée à un stade avancé. La survie à 5 ans associée à ces cancers est très faible : 8% dans les cancers du pancréas, 14% dans les cancers de l'œsophage, 19% dans les cancers du foie et 25 % dans les cancers de l'estomac. Les cancers colorectaux qui représentent plus de la moitié des cancers digestifs bas, sont diagnostiqués à un stade moins avancé (29% stade III, 19% stade IV) par rapport aux cancers digestifs hauts (56,7% cancers du pancréas, 43,5% cancers de l'estomac et 39,9% cancers de l'œsophage à un stade IV). Globalement les cancers digestifs bas avec un stade avancé sont relativement en plus faible proportion par rapport aux cancers digestifs hauts avancés. Aussi, la survie à 5 ans dans les cancers colorectaux, de l'ordre de 64%, est nettement meilleure que dans les cancers digestifs hauts (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society, 2018). Il a été démontré dans la littérature que les cancers digestifs hauts sont associés à une perte de capacité fonctionnelle plus importante et à un risque augmenté de mortalité par rapport aux cancers digestifs bas (Allemani et al., 2018; Santos, Mendes, Mansinho, & Santos, 2021; Yoon, Kim, Kelly, Lyon, & George, 2019). La nature des rôles que joue chaque groupe d'organes dans la fonction de nutrition expliquerait en partie ces différences dans le déclin fonctionnel et la mortalité au cours des cancers du système digestif (Abraham et al., 2019; Bozzetti et al., 1982; Yoon et al., 2019).

1.2.1.2 Les traitements offerts en SPFV

En oncologie, le terme "incurable" ne signifie pas que le patient ne peut pas être traité. Dans le contexte des cancers incurables, l'objectif du traitement passe d'une visée curative à la gestion palliative pour améliorer la qualité de vie, contrôler les symptômes et, si possible, prolonger la survie (Bruera & Hui, 2010; Kitti, Anttonen, Leskelä, & Saarto, 2022). L'intégration précoce des soins palliatifs en oncologie pour les patients atteints de cancers avancés est une approche qui gagne en reconnaissance et en importance dans la communauté médicale. Cette stratégie vise à introduire les soins palliatifs dès le diagnostic d'un cancer avancé, parallèlement aux traitements oncologiques standards, pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Traditionnellement, les soins palliatifs étaient souvent réservés aux derniers stades de la maladie, généralement lorsque les options thérapeutiques curatives n'étaient plus viables. Cependant, la perception de ces soins a évolué. Ils ne sont plus vus comme un dernier recours, mais comme un aspect complémentaire et essentiel de la prise en charge globale dès les phases précoces de la maladie (Kaasa et al., 2018).

L'une des principales raisons motivant cette intégration précoce est l'impact significatif de ces soins sur la qualité de vie des personnes (J. S. Temel et al., 2010). Les soins palliatifs s'efforcent d'atténuer la souffrance et d'améliorer le bien-être général, en se concentrant non seulement sur les symptômes physiques comme la douleur ou la fatigue, mais aussi sur les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de la souffrance liée au cancer. Ils aident à gérer l'anxiété, la dépression et les autres troubles émotionnels souvent rencontrés par les patients et leurs proches, offrant un soutien psychologique et, si nécessaire, spirituel.

À mesure que se rapproche la fin de vie, les SPFV prennent davantage de place dans les traitements. Le contrôle des symptômes, le maintien du rendement fonctionnel et l'amélioration du bien-être deviennent les objectifs centraux (A. L. Cheville, Morrow, Smith, & Basford, 2017; Betty R. Ferrell et al., 2016; Gaertner, Wolf, Hallek, Glossmann, & Voltz, 2011; Hui, Hannon, Zimmermann, & Bruera, 2018; Kaasa et al., 2018; Maltoni & Amadori, 2001; J. S. Temel et al., 2010).

De plus, l'intégration précoce des soins palliatifs permet une communication plus ouverte et honnête entre les patients, les familles et les équipes médicales. Elle encourage des discussions anticipées sur les préférences en matière de soins de fin de vie, les options de traitement, et les décisions concernant la réanimation ou les soins intensifs. Ainsi, les patients peuvent participer de manière plus informée à la prise de décisions concernant leur propre santé, ce qui est souvent lié à une plus grande satisfaction globale à l'égard des soins. Il est également prouvé que les patients qui reçoivent des soins palliatifs précoces peuvent avoir une meilleure survie comparés à ceux qui reçoivent des soins standards, en partie grâce à une meilleure gestion des symptômes et à une réduction du stress psychologique (Kaasa et al., 2018). Ils sont également moins susceptibles de recevoir des traitements agressifs en fin de vie. Le caractère moins agressif de ces traitements favorise une meilleure qualité de la fin de vie. (Haun et al., 2017; Huo, Song, Chang, & Tan, 2022; Michael et al., 2019).

1.2.1.3 Le lieu de dispensation des SPFV

Au Québec, les soins palliatifs sont dispensés dans divers environnements afin de répondre aux besoins uniques de chaque patient souffrant d'une maladie grave et

incurable. Ces lieux sont conçus pour offrir un soutien médical, fonctionnel, émotionnel, social et spirituel non seulement aux patients, mais aussi à leurs familles, en mettant l'accent sur la qualité de vie, le confort et la dignité. Afin d'assurer une continuité adéquate des soins et un soutien constant, la structure des SPFV est facilitée par une coordination organisée sur une base hiérarchique en trois niveaux : primaire, secondaire et tertiaire (Shang, 2013). Cette organisation est fondée sur la complexité des besoins en SPFV des personnes et sur l'expertise nécessaire pour combler ces besoins. Elle vise aussi à faciliter le parcours du patient entre les différents niveaux (Fainsinger, Brenneis, & Fassbender, 2007; Kaasa et al., 2018; Saga, Enokido, Iwata, & Ogawa, 2018). Les SPFV primaires sont dispensés au niveau des services de santé et services sociaux de base, à proximité du milieu de vie des patients. Le milieu communautaire et précisément le domicile du patient représente le cadre idéal pour la fourniture de ces soins. Les principaux acteurs à l'échelle communautaire sont les médecins de famille, les infirmières, les agents de santé communautaires, les bénévoles, les pairs aidants et les autres groupes de soutien préétablis. Ils disposent de l'expertise suffisante pour traiter les symptômes et combler les autres besoins de patients avec un diagnostic récent de cancer (Hui & Bruera, 2020; Peeler et al., 2023). Les SPFV secondaires et tertiaires sont dispensés par des équipes multidisciplinaires au sein des hôpitaux. Les patients sont hospitalisés ou traités en ambulatoire. Les besoins en SPFV les plus complexes sont pris en charge au niveau tertiaire. Les professionnels de la santé impliqués dans le niveau secondaire ont des compétences de base en SPFV. Ceux intervenant au niveau tertiaire sont des spécialistes des SPFV (Kaasa et al., 2018; Saga et al., 2018).

Au Québec, les établissements dispensant les SPFV sont : les centres locaux de services communautaires (CLSC) qui assurent le soutien à domicile, les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les hôpitaux de soins de courte durée, les centres de jour et les maisons de soins palliatifs (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2015; Shang, 2013). Les services offerts ainsi que les modalités pour y accéder sont variables entre les établissements d'une même ligne. Les CLSC assurent des services tels que les soins infirmiers et médicaux à domicile, l'assistance et le soutien domestique au patient et à ses proches. Les unités de soins palliatifs ont une présence plus importante dans les hôpitaux. Elles disposent d'une capacité d'accueil limitée. Des équipes mobiles de soins palliatifs sont irrégulièrement rencontrées en CHSLD. Les centres de jour sont particulièrement impliqués dans des activités de socialisation. Et, les maisons de soins palliatifs dispensent des services infirmiers et des services de soutien uniquement aux personnes en phase terminale d'un cancer (Shang, 2013).

1.2.1.4 La cible du maintien à domicile

Pour beaucoup de personnes, recevoir des soins jusqu'à leur mort dans le confort de leur propre maison est une option préférée. Toutefois, les statistiques démontrent qu'il n'y a que 15% des décès en SPFV survenant au Canada qui ont lieu aux domiciles des personnes (Canadian Institute for Health Information, 2018). Les décès survenus à domicile étaient seulement de 9,1% en 2016 au Québec (Guertin et al., 2021). Pour pallier cette situation, le Plan de développement des SPFV du Québec

fixe comme priorité un maintien à domicile des personnes autant que possible jusqu'au décès (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2015).

Pour atteindre cette cible et permettre à un grand nombre de personnes de mourir à leur domicile, conformément à leur volonté, une planification et un soutien considérables sont requis. Dans les faits, les patients qui souhaitent le maintien à domicile veulent y vivre de la façon la plus autonome possible et préserver leurs liens sociaux jusqu'à la fin de leur vie. Il s'agit donc pour eux de pouvoir rester à leur domicile jusqu'au décès et non seulement d'y être au moment du décès (Calanzani, Higginson, & Gomes, 2013; Kastbom et al., 2017). Pour les patients en soins palliatifs, la capacité de fonctionner, d'accomplir les tâches quotidiennes ou de maintenir une certaine indépendance n'est pas une simple commodité. C'est un fil d'argent tissé dans le tissu de leur dignité, un dernier bastion de leur identité. Et c'est ce fonctionnement qui forme le cœur battant de leur désir de rester à domicile jusqu'à la fin (Higginson et al., 2017; Nysæter et al., 2022). Par conséquent, il est essentiel de connaître l'évolution naturelle de leur niveau de fonctionnement pour que les services disponibles soient compatibles avec la cible gouvernementale et la volonté des patients (Nicole L. Stout et al., 2016).

1.2.2 Le fonctionnement chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV

Le maintien du fonctionnement est l'un des principaux objectifs, en soins palliatifs, afin de soutenir le maintien à domicile (Chowdhury, Brennan, & Gardiner, 2020). Le déclin fonctionnel est multifactoriel. Des facteurs médicaux,

psychologiques, sociaux et environnementaux peuvent tous contribuer à l'altération de l'état fonctionnel (Muhandiramge, Orchard, Warner, van Londen, & Zalberg, 2022). La CIF fournit un cadre pour l'évaluation de la fonction, la prévention et le traitement du déclin fonctionnel. Ce cadre met l'accent sur l'interrelation des facteurs contributifs (Welch et al., 2021). Ces déficiences entraînent des difficultés dans les activités individuelles, et les limitations et obstacles associés à ces difficultés entraînent, à leur tour, une participation réduite à la société. Les facteurs environnementaux (par exemple, les rampes et les barres d'appui) et les facteurs personnels (par exemple, l'éducation ou le soutien social) qui n'ont rien à voir directement avec la déficience sous-jacente peuvent néanmoins influencer l'effet de ces déficiences sur les activités et la participation à la vie sociale (Galvin et al., 2019). Les interventions visant à améliorer la fonction chez les personnes en soins palliatifs peuvent porter non seulement sur les déficiences sous-jacentes, mais aussi sur les facteurs personnels et environnementaux (Welch et al., 2021). Les cliniciens pensent souvent à la fonction en termes d'activités spécifiques importantes, telles que les activités de base et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AVQ). Les AVQ de base correspondent aux capacités requises pour assurer les soins personnels, tels que la marche, l'habillage, le bain, l'utilisation des toilettes, le transfert du lit à une chaise, la toilette et l'alimentation. Les AVQ instrumentales, telles que les achats, les travaux ménagers, le transport, l'utilisation du téléphone, la gestion des finances et la gestion des médicaments, sont nécessaires pour vivre de manière autonome dans la communauté (Chisholm, Toto, Raina, Holm, & Rogers, 2014). La connaissance des déficits fonctionnels qui précèdent souvent les problèmes liés aux AVQ peut aider les cliniciens à anticiper les difficultés potentielles liées aux AVQ. En particulier, les

problèmes de mobilité, tels que marcher sur courte distance ou monter des escaliers, et les limitations des membres supérieurs, telles que la difficulté à soulever un objet au-dessus de sa tête ou à saisir de petits objets, précèdent souvent les difficultés dans les AVQ et exposent les personnes concernées à un risque de déclin fonctionnel ultérieur (F. A. Almugbel, N. Timilshina, E. Papadopoulos, L. Al-Showbaki, & S. M. H. Alibhai, 2022). La détection précoce des difficultés de mobilité, des limitations des membres supérieurs ou de la diminution des mesures de performance, telles que la vitesse de marche, peut permettre des interventions visant à prévenir la progression vers l'incapacité dans les AVQ (F. A. Almugbel et al., 2022; Pandya et al., 2019). Les déficits fonctionnels en oncologie ne sont pas le simple produit d'un diagnostic médical, mais plutôt un élément clé de la qualité de vie et le principal déterminant de la capacité à vivre de manière indépendante dans la communauté. En contexte de soins palliatifs, la maladie et certaines déficiences ne peuvent pas être guéries ou éliminées. La prévention et le traitement du déclin fonctionnel doivent impliquer non seulement le traitement médical du cancer, mais aussi des modifications de l'environnement pour fournir un milieu de vie sécuritaire et s'adapter aux déficiences réfractaires. Les interventions psychologiques pour atténuer les peurs et les frustrations ainsi que la prise en charge en physiothérapie des déficiences qui sont potentiellement réversibles contribuent aussi à cette prévention. (A. Cheville, 2001; Mayer & Engle, 2022; J. K. Silver, 2017). L'enjeu est donc de déterminer les stratégies thérapeutiques préservant au mieux la qualité de vie et le fonctionnement.

En oncologie palliative, le déclin fonctionnel chez les patients atteints de cancer du poumon est un phénomène particulièrement bien documenté (Decoster et al.,

2017; Granger et al., 2014). Toutefois, très peu d'études ont été menées chez les personnes atteintes d'un cancer avancé du système digestif pour décrire ce phénomène (Harrington et al., 2020). Par conséquent, la littérature actuelle dispose d'une quantité trop limitée de données longitudinales avec des points temporels sur l'état fonctionnel afin de fournir une image précise de l'évolution naturelle du déclin fonctionnel chez cette population. Pour faciliter la lecture de la recension des écrits, les prochains paragraphes présenteront les données disponibles en fonction des principaux domaines de la CIF.

1.2.2.1 Les déficiences chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV

Ces déficiences sont physiques et/ou psychologiques. Au plan digestif, les déficiences physiques les plus fréquentes sont les troubles gustatifs, la dysphagie, les reflux gastroœsophagiens, l'hypersalivation, la sécheresse buccale, les nausées et vomissements, les ballonnements abdominaux, la malabsorption alimentaire, les obstructions intestinales, les diarrhées et constipations, les troubles métaboliques et hydroélectrolytiques, l'incontinence fécale (Arora, Gupta, & Singh, 2017; Y. D. Chu, Chen, Lai, Lim, & Lin, 2023; Hu, Wang, Wang, & Xie, 2023; Iglesia et al., 2020; Kenny et al., 2019; Sato, Okamoto, Miyamoto, & Takayama, 2022; Smith, Lavery, & Turkington, 2020; Verkuijl et al., 2021). Le risque de survenue de chaque déficience est corrélé au site de la tumeur primitive. Ainsi, les troubles de la déglutition, les troubles fonctionnelles cardiorespiratoires, la dysphonie, la cachexie concernent davantage les personnes atteintes de cancers de l'œsophage, de l'estomac, du foie et du pancréas (Antonowicz, Reddy, & Sgromo, 2020; Dalhammar, Kristensson,

Falkenback, Rasmussen, & Malmström, 2022; Luo et al., 2023; Rachele Pullmer, Wolfgang Linden, Katerina Rnic, & Andrea Vodermaier, 2014; Wikman, Johar, & Lagergren, 2014; Zhao et al., 2017). Les diarrhées et constipations, les ballonnements, l'incontinence fécale, les troubles urinaires et génito-sexuels sont plus rencontrés au cours des cancers digestifs bas (Balderas-Peña et al., 2020; Ginesi et al., 2023; Rachele Pullmer et al., 2014; Russell et al., 2015; Stulz, Lamore, Montalescot, Favez, & Flahault, 2020). Les déficiences non spécifiques aux atteintes digestives sont la toux, la réduction de la capacité aérobie, l'intolérance à l'effort ou fatigue, l'anémie, la cachexie, la réduction de la force et de l'endurance musculaires, les déficits sensoriels, les neuropathies périphériques, la rétention et l'incontinence urinaire, les troubles de la fonction sexuelle, l'hypofertilité voire la stérilité (Ginesi et al., 2023; Hou et al., 2023; Hsieh et al., 2023; E. Jespersen, Minet, & Nissen, 2022; Kwakman et al., 2017; Palmieri et al., 2021; Radulescu et al., 2021; Schiffmann, Kostev, & Kalder, 2020; Soto-Perez-de-Celis et al., 2018; Stulz et al., 2020; Sunesen et al., 2015; Yamaguchi et al., 2018). L'incidence et la sévérité de ces déficiences sont très variables au cours des cancers du système digestif avancés (Avery et al., 2010; Franken et al., 2020; Hauge, Førland, Johannessen, & Johnson, 2022; Iglesia et al., 2020; Soto-Perez-de-Celis et al., 2018; Stulz et al., 2020; Yeo et al., 2006; Yoo et al., 2022).

Il n'existe pas de déficience psychologique caractéristique à une localisation du cancer du système digestif. Au stade avancé des cancers, l'anxiété, la dépression, l'insomnie, les troubles cognitifs sont principalement dus aux problèmes physiques comme la fatigue et la douleur et aux problèmes émotionnels tels que la peur, la

tristesse (Julie K. Silver, Baima, & Mayer, 2013; Soto-Perez-de-Celis et al., 2018; Sunesen et al., 2015). Les déficiences psychologiques sont à ce titre un indicateur de besoins en SPFV non satisfaits (Hildenbrand et al., 2022). Hildenbrand et al. ont rapporté une augmentation significative du risque d'hospitalisation chez 71% des patients atteints de cancers digestifs avancés avec une détresse psychologique sévère, et une augmentation des visites à l'urgence chez 38% de ces patients (Hildenbrand et al., 2022). Ces déficiences sont très prévalentes à la fois chez les aidants naturels (El-Jawahri et al., 2021; Mosher et al., 2016; Winterling et al., 2010), et chez les patients (J. Chung et al., 2018). Le déclin fonctionnel affectant le patient prédit autour de 40 à 60% de la détresse psychologique chez les aidants (Mayer & Engle, 2022). Certaines des déficiences physiques et psychologiques sont réversibles (Fuzhi et al., 2022; Ghignone, Hernandez, Mahmoud, & Ugolini, 2020). Des interventions peu coûteuses les ciblant directement existent. Leur efficacité pour maintenir le rendement fonctionnel ou ralentir son déclin au cours des cancers du système digestif avancés est démontrée. Il s'agit entre autres du soutien psychologique et de thérapies cognitivo-comportementales apportés au patient et à son entourage, de l'exercice physique, de mesures nutritionnelles, de l'accès à une information claire sur le cancer, les traitements et le pronostic (Besseling et al., 2022; Navigante et al., 2023; Sadeghi, Mockler, Guinan, Hussey, & Doyle, 2021; Teo et al., 2020).

1.2.2.2 Les limitations et les restrictions chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV

Les limitations et restrictions rencontrées au quotidien par les personnes atteintes de cancers digestifs avancés sont nombreuses et concernent davantage les

AVQ instrumentales que les AVQ de base. Environ 20% des personnes rapportent une perte de capacité à réaliser les AVQ de base, et 40% des difficultés dans la réalisation des AVQ instrumentales (Buckley et al., 2021; Galvin et al., 2019; Kenis et al., 2017). Une assistance dans la réalisation des activités est nécessaire pour 30 à 50% des patients atteints de cancers de tous types (Josephine Neo, Lucy Fettes, Wei Gao, Irene J. Higginson, & Matthew Maddocks, 2017). Il s'agit de difficultés à se lever d'une chaise, d'un siège d'automobile ou de toilette, à prendre un bain, à s'habiller, à manger et boire, et à monter des marches d'escaliers. Sur le plan des AVQ instrumentales, ces difficultés concernent la capacité à utiliser un téléphone, à faire les courses, à préparer les repas, à faire le ménage et la lessive, à emprunter les transports en commun, à gérer ses médicaments et ses finances (Buckley et al., 2021; Harrington et al., 2020; Meert et al., 2022; Josephine Neo et al., 2017).

Le niveau de gravité de ces limitations permet de prédire le risque de transfert de la personne vers un établissement de soins de longue durée (Couderc et al., 2022; Schmidt, Eckardt, Altmeyden, Wernecke, & Spies, 2018). La réduction de la qualité de vie, de la survie, et la toxicité liée aux traitements au cours de ces cancers sont positivement corrélée à l'augmentation des limitations et des restrictions (Buckley et al., 2021; H.-G. Choi, Yeom, Lee, & Ra, 2022; Couderc et al., 2019; Morishima et al., 2021; Schmidt et al., 2018). L'incidence et la sévérité des limitations et restrictions augmentent significativement avec l'âge des personnes, le stade avancé du cancer, la survenue de déficiences comme la fatigue et la douleur, l'anxiété et la dépression, les comorbidités et l'absence d'un soutien social (Galvin et al., 2019; Gonzalez-Saenz de Tejada et al., 2017).

1.2.2.3 Les facteurs contextuels chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV

Il existe très peu d'études qui ont concerné le déclin fonctionnel et les facteurs contextuels associés exclusivement chez les personnes atteintes de cancers avancés du système digestif. Les évidences retrouvées mêlent à la fois des résultats obtenus auprès de personnes présentant des cancers du système digestif et ceux chez des personnes atteintes d'autres types de cancers. Les principaux facteurs personnels fortement impliqués dans le déclin fonctionnel au cours du cancer sont l'âge avancé, le sexe féminin, le bas niveau d'instruction, le faible revenu, la sédentarité, la consommation d'alcool et de tabac, et les comorbidités. Ces facteurs sont communs à tous les patients atteints de cancer (Galvin et al., 2019; Meert et al., 2022; Mima, Nakagawa, Miyata, Yamashita, & Baba, 2023; Muhandiramge et al., 2022; Stuck et al., 1999; van Abbema et al., 2017; G. R. Williams et al., 2021).

Il arrive quelquefois qu'un même facteur environnemental favorise ou empêche le fonctionnement selon la personne considérée (World Health Organization, 2015). Les situations où quelques facteurs, à l'échelle individuelle ou sociale, constituent des obstacles au fonctionnement du patient atteint d'un cancer en SPFV seront abordées.

Plus de la moitié des patients atteints de cancers sont victimes de chutes (Pandya et al., 2019). Entre 50 et 75% de ces chutes surviennent au domicile (J. A. Overcash, Rivera, & Van Schaick, 2010; Tomczak, Sattar, Schoenbeck, Cordner, & Wildes, 2021). Le domicile constituerait un facteur de risque mineur, dont l'effet est

potentialisé par l'absence d'aide dans la réalisation des activités (Leung, 2019; Northridge, Nevitt, Kelsey, & Link, 1995). Ces chutes se rencontrent plus chez des patients qui présentent déjà des déficiences, des limitations, des restrictions, et qui vivent isolés (Wildes et al., 2015; Zhang et al., 2018). Elles compromettent dans la majorité des cas le maintien à domicile des personnes (Lamba et al., 2022). Toutefois, une attitude de surprotection de la part des aidants naturels peut constituer un obstacle au fonctionnement de la personne (Marzorati, Bailo, Mazzocco, & Pravettoni, 2018). La présence d'un soutien à domicile exerce de ce fait, un effet différent selon la situation considérée.

À l'échelle de l'environnement social, les barrières à l'accès à des services de transport, de soins de santé et d'assistance sont citées parmi les obstacles au fonctionnement des patients atteints d'un cancer. Il peut s'agir de barrières financières, de services inadaptés par rapport aux besoins des personnes ou de services non disponibles. Les personnes atteintes d'un cancers du système digestif rencontrent particulièrement des difficultés d'accès aux soins de santé en raison de leur statut socioéconomique défavorable (Kouzy et al., 2022; Pang et al., 2020; Vranas, Lapidus, Ganzini, Slatore, & Sullivan, 2020; World Health Organization, 2015).

Les besoins informationnels et spirituels influencent eux aussi le fonctionnement des personnes atteintes d'un cancer (Fitch, 2008; N. H. Hart et al., 2022). La détresse spirituelle affecte environ 60% des personnes atteintes de cancers avancés (Delgado-Guay et al., 2021). La détresse spirituelle est très rarement évaluée

au cours des cancers du système digestif (Cheng et al., 2023). Le maintien du bien-être spirituel au cours des cancers avancés a un impact positif sur le fonctionnement et la qualité de vie des personnes (Delgado-Guay, 2014; Delgado-Guay et al., 2021). Cependant, à peine un quart des personnes présentant une détresse spirituelle liée aux cancers avancés sont référées pour une prise en charge (Delgado-Guay et al., 2021).

Une bonne communication entre le patient, l'aidant et les prestataires de soins contribue à la qualité des soins dispensés (B. R. Ferrell et al., 2017). Une communication satisfaisante sur le cancer et les traitements, permet à la personne de mieux fonctionner au quotidien avec la maladie. Les patients adéquatement informés sur leur condition sont plus résilients, et participent mieux aux décisions thérapeutiques. Une amélioration de leur qualité de vie est fréquente car l'anxiété due au manque d'informations sur la maladie est réduite. Ces patients pratiquent davantage une autogestion de leurs symptômes et ont moins recours aux soins de santé (Hamaker et al., 2022). Environ 30 à 40% des patients atteints d'un cancer et leurs proches rapportent un besoin informationnel non satisfait (Nicolas H. Hart et al., 2022; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005). Plus précisément, leurs connaissances sont limitées sur les limitations et restrictions engendrées par la maladie et les traitements, et les mécanismes pour s'y adapter (Adams, Boulton, & Watson, 2009). L'évaluation des besoins informationnels s'effectue principalement au moment du diagnostic initial du cancer et des traitements actifs. Il y a peu de données sur les populations en SPFV (Adams et al., 2009).

1.2.3 La mesure du fonctionnement chez les personnes atteintes d'un cancer avancé de l'appareil digestif en SPFV

La mesure fonctionnelle est cruciale dans divers domaines de la santé pour évaluer l'aptitude d'un individu à effectuer des activités et à participer à la vie quotidienne, surtout lors d'une maladie, d'une blessure ou en présence d'une condition chronique. Trois approches fondamentales sont utilisées pour cette évaluation : l'auto-évaluation par le patient, l'observation par le clinicien, et les tests objectifs. Chacune a ses particularités, avantages et limites.

1.2.3.1 L'auto-évaluation

L'auto-évaluation, aussi connue sous l'appellation de mesure des résultats rapportés par les personnes (PROM), implique que les patients évaluent eux-mêmes leur fonctionnement et leur bien-être. Cela se fait souvent à travers des questionnaires, des échelles d'évaluation ou des journaux de bord. Les questionnaires peuvent concerner l'état de santé général, la douleur ressentie, la capacité à effectuer des activités quotidiennes, la qualité de vie liée à la santé, et d'autres aspects spécifiques de la fonctionnalité. L'avantage principal de cette méthode est de donner la perspective du patient, ce qui est crucial pour comprendre comment une maladie ou une incapacité affecte sa vie quotidienne. Elle est souvent plus pratique et moins coûteuse que les méthodes basées sur des tests cliniques. Les PROM couramment utilisés en SPFV pour évaluer le fonctionnement au cours des cancers sont l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), le Karnofsky Performance Scale (KPS), et le Palliative Performance Scale (PPS) (Zimmermann et al., 2010). Ces questionnaires évaluent en très peu de points le niveau de mobilité de la personne, la capacité des

personnes à accomplir au quotidien les tâches domestiques, les soins personnels, et le niveau d'assistance requis pour le faire. Le statut fonctionnel rapporté va de « pleinement actif » à « complètement dépendant ou mort » (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996; Kelly & Shahrokni, 2016). Ils sont simples à comprendre par la personne évaluée. L'utilisation des PROM en milieu de soins est facile et peu coûteux, en plus d'améliorer la communication entre les équipes de soins (Simcock & Wright, 2020). Ces outils ont démontré de bonnes capacités pour prédire l'efficacité et la tolérance des traitements contre le cancer. Leurs scores servent de facteurs pronostics en soins palliatifs oncologiques (de Kock et al., 2013; Hiçsönmez, Köse, Andrieu, Güney, & Kurtman, 2007; Loh et al., 2021; Zimmermann et al., 2010). Des évidences scientifiques sur ces outils rapportent leur faible sensibilité se traduisant par une mesure imprécise de la performance fonctionnelle et une variabilité inter-évaluateur. Une autre limite couramment rapportée est l'absence d'une utilisation répétée de l'ECOG et du KPS tout au long de la prise en charge du patient atteint de cancer. Cette insuffisance non-inhérente aux deux échelles explique leur capacité limitée à détecter des changements cliniques émergents dans le temps. (Jolly et al., 2015; Kelly & Shahrokni, 2016; Repetto et al., 2002; Simcock & Wright, 2020). L'ECOG, le KPS et le PPS évaluent le fonctionnement comme un concept unidimensionnel. L'évaluation concerne uniquement les activités et la participation de la personne. Par exemple, un score de 3 à l'échelle ECOG signifie que la personne évaluée est capable de soins limités, est alitée ou en fauteuil plus de 50% de la journée (Oken et al., 1982). L'ECOG ne permet pas une quantification objective de la limitation (Kelly & Shahrokni, 2016). Par conséquent, il est impossible d'identifier les changements cliniquement significatifs du fonctionnement de la personne (Nicole

L. Stout et al., 2016). Pour des patients avec un score normal à l'échelle KPS, des évaluateurs ont mis en évidence des déficiences fonctionnelles majeures pouvant influencer les décisions thérapeutiques (Jolly et al., 2015). Objectivement, les PROM identifient uniquement les personnes avec des limitations fonctionnelles sévères (World Health Organization, 2015). Finalement, les PROM sont par nature subjectives et peuvent être influencées par l'état émotionnel du patient, ses attentes culturelles, ou sa compréhension de la maladie. Elles peuvent également être imprécises si le patient a des problèmes de mémoire ou de communication (U. S. Department of Health & Research, 2006).

1.2.3.2 Les tests objectifs

Les tests objectifs impliquent l'utilisation d'instruments standardisés ou d'équipements pour mesurer précisément certains aspects du fonctionnement physique. Cela peut inclure des tests de laboratoire, comme l'analyse biomécanique de la marche, des tests de force musculaire, des mesures de la flexibilité, des tests d'équilibre, et des tests d'endurance cardiorespiratoire. Ces tests peuvent fournir des données quantitatives précises et reproductibles qui sont moins susceptibles d'être influencées par la subjectivité. Ils peuvent être particulièrement utiles pour suivre les progrès au fil du temps, pour évaluer la réponse à une intervention ou pour détecter l'émergence d'un déclin fonctionnel (Fahad A. Almugbel, Narhari Timilshina, Efthymios Papadopoulos, Laith Al-Showbaki, & Shabbir M. H. Alibhai, 2022; Verweij, Schiphorst, Pronk, van den Bos, & Hamaker, 2016). L'intégration de l'analyse des résultats provenant de la mesure objective des capacités fonctionnelles du patient permet aux cliniciens d'avoir une compréhension plus précise et peut

conduire à de meilleures options thérapeutiques . Elle permet de prédire avec plus de précision la survenue des effets secondaires des traitements contre le cancer. Il devient alors possible d'adapter ces traitements à la condition du patient afin de réduire leur toxicité. La capacité à prédire la perte de capacité fonctionnelle, et la mortalité au cours des cancers est également améliorée grâce aux mesures objectives. La raison réside dans leur capacité à mesurer le niveau des fonctions des systèmes organiques avec précision. Ces paramètres sont fortement corrélés aux indicateurs de morbidité fonctionnelle et de mortalité (Muhandiramge et al., 2022; Schmidt et al., 2018). Toutefois, la réalisation des tests objectifs peut nécessiter un équipement spécialisé et coûteux, et prendre du temps. Leur administration et l'interprétation des résultats peut également nécessiter une formation spéciale. Certains tests peuvent être difficiles à réaliser pour des patients très affaiblis ou souffrant de certaines conditions. De plus, les mesures objectives du fonctionnement ont aussi le défaut d'ignorer la perception que le patient a de son niveau de fonctionnement. Utilisés seuls, ces outils ne favorisent pas des décisions thérapeutiques centrées sur les besoins du patient, et encore moins sa participation active à la prise en charge (Nicole L. Stout et al., 2016).

1.2.3.3 L'observation du clinicien

Dans cette approche, les professionnels de la santé évaluent le fonctionnement du patient en observant la réalisation de tâches spécifiques ou en utilisant des échelles d'évaluation structurées. Cela peut inclure l'observation de la marche, de la capacité à effectuer des tâches ménagères, ou d'autres activités de la vie quotidienne. L'observation directe par des professionnels formés peut fournir une évaluation plus objective que l'auto-évaluation. Les cliniciens peuvent aussi détecter des problèmes

que les patients ne reconnaissent pas ou ne rapportent pas. Cette méthode peut être limitée par le temps disponible pour sa réalisation dans un contexte clinique. Elle dépend également de l'expérience et du jugement du clinicien, ce qui peut introduire de la variabilité. De plus, l'observation peut ne pas refléter le fonctionnement du patient dans son environnement naturel si celle-ci est effectuée à l'extérieur de son milieu de vie.

Chaque méthode de mesure fonctionnelle a sa place dans les soins de santé, et souvent, une approche combinée peut offrir une image plus complète du fonctionnement du patient. En comprenant les avantages et les limites de chaque méthode, les professionnels de la santé peuvent choisir la stratégie la mieux adaptée à la situation spécifique de chaque patient.

CHAPITRE 2

OBJECTIFS

En considération de l'état actuel des connaissances présenté en introduction, le but de ce mémoire est d'approfondir les connaissances scientifiques sur l'histoire naturelle du fonctionnement physique, psychologique, spirituel, et informationnel sur une période d'un mois, en utilisant des questionnaires standardisés et des évaluations objectives. De plus, elle compare ces évolutions entre patients atteints des cancers du système digestif haut et bas. Les objectifs spécifiques de ce mémoire et les hypothèses de travail sont les suivantes :

Objectif 1 : Évaluer et comparer l'évolution du fonctionnement physique et psychologique entre les patients atteints de cancers du système digestif haut et bas sur une période d'un mois.

- Hypothèse 1: Les variations du fonctionnement physique et psychologique montrent des tendances distinctes en fonction de la localisation du cancer, indiquant des besoins spécifiques en matière de soins palliatifs.

Objectif 2 : Évaluer et comparer les changements dans les besoins spirituels et informationnels entre les patients atteints de cancers du système digestif haut et bas sur une période d'un mois.

- Hypothèse 2 : Les besoins spirituels et informationnels présentent des dynamiques d'évolution propres à chaque groupe, soulignant l'importance d'une approche personnalisée en soins palliatifs.

Objectif 3 : Comparer l'évolution de la qualité de vie perçue entre les patients atteints de cancers du système digestif haut et bas sur une période d'un mois.

- Hypothèse 3: La qualité de vie perçue évolue de manière distincte entre les patients, reflétant l'impact différentiel de la localisation du cancer sur leur bien-être global.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

3.1 Le type d'étude

Cette étude, réalisée sur une période allant du 15 septembre 2022 au 15 mars 2023, propose un devis observationnel prospectif exploratoire avec mesures quantitatives répétées.

3.2 Les participant-e-s

Sur la base de la liste des personnes recevant des soins palliatifs dans la région du SLSJ pour un cancer incurable du système digestif, un échantillon de convenance de 28 personnes a été constitué et réparti en deux groupes en fonction de la localisation de la tumeur primaire. Le groupe 1 était composé des personnes ayant un cancer avancé du système digestif haut, alors que le second regroupait ceux ayant un cancer avancé du système digestif bas. Chaque participant-e à l'étude devait répondre aux critères suivants : (1) être âgé de 18 ans ou plus, (2) parler le français ; (3) avoir reçu un diagnostic de cancer avancé du système digestif tout type confondu. Les cancers avancés sont ceux qui présentent un stade III ou IV de la classification TNM (Canadian Institute for Health Information, 2018); (4) être à l'aube de recevoir ou recevant déjà des soins palliatifs et, (5) être mentalement et physiquement disposé à participer à l'étude. La présence d'une contre-indication médicale à la réadaptation physique était le seul critère d'exclusion, puisque des tests physiques étaient prévus lors de la collecte des données. Quelques fréquentes contre-indications à la réalisation des tests physiques sont : une instabilité hémodynamique, un infarctus du myocarde récent ou syndrome coronarien aigu, une insuffisance cardiaque congestive, une infection respiratoire, une embolie pulmonaire, une insuffisance

pulmonaire ou rénale, une chirurgie abdominales, thoraciques récentes, une hypertension non contrôlée, un diabète non contrôlé, une anémie sévère, une démence, une dépression majeure non traitée (Lamb, Theodore, & Bhutta, 2024; Stookey, Katzel, Steinbrenner, Shaughnessy, & Ivey, 2014)

Pour une étude sur le cancer avancé du système digestif en soins palliatifs dans le Saguenay-Lac-St-Jean, un échantillon de convenance de 28 personnes a été choisi, soigneusement divisé en deux groupes selon la localisation de la tumeur. Cette sélection est stratégiquement adaptée aux spécificités démographiques, géographiques et aux ressources de santé de la région, adoptant une méthode pragmatique qui tient compte de la population cible et des contraintes locales. La taille limitée de l'échantillon facilite une gestion optimale et permet de fournir une attention détaillée à chaque participant, un aspect crucial dans les soins palliatifs. Bien que cette approche restreigne la possibilité de généraliser les résultats, elle est justifiée par l'orientation exploratoire de l'étude. En se concentrant sur le développement d'hypothèses et la collecte d'aperçus initiaux propres au Saguenay-Lac-St-Jean, elle pose les fondations pour des recherches futures plus étendues, avec un potentiel de généralisation plus large.

3.3 Le recrutement

Le contact initial des participant-e-s potentiels a été réalisé à l'aide de trois méthodes simultanées. La première grâce à l'implication des équipes médicales des services en oncologie et en soins palliatifs (médecins spécialistes, infirmières-pivot, infirmières), qui étaient responsables du suivi des personnes atteints de cancer au CIUSSS du Saguenay Lac-St-Jean et à partir de la liste des personnes inscrites au programme Répit de jour – Accompagnement à domicile des personnes en soins palliatifs de l'organisme SOLI-CAN.

Les intervenants des équipes de soins ont donné une brève description de l'étude aux participants et les personnes intéressées ont donné leur consentement verbal à la transmission de leurs coordonnées afin d'être contactées pour recevoir plus de détails par un membre de l'équipe de recherche. Les personnes ont été avisées que leur participation demeurera confidentielle et que leur refus n'aura aucun impact sur les soins et services qui leur sont offerts. La seconde méthode a été d'apposer l'affiche de l'étude sur les murs des milieux de soins et de la maison de soins palliatifs SOLI-CAN. La dernière méthode a été la diffusion du contenu de l'affiche sur les médias sociaux pertinents. Avant de débiter le projet, les participant-e-s potentiels et un représentant de l'équipe de recherche ont fait la lecture du formulaire d'information. Une participation libre et éclairée a été obtenue par la signature du formulaire de consentement auprès de chacune des personnes participantes et une copie leur a été remise.

3.4 La méthode et les moyens de collecte des données

La collecte de données a été effectuée de manière répétée pour chaque participant. Étant donné la variabilité considérable de la durée des soins palliatifs d'un individu à l'autre et une espérance de vie moyenne de moins de trois mois dans ce contexte, les données ont été recueillies à deux moments distincts : au moment du recrutement (T1) et un mois après la première évaluation (T2). Sur la base d'expériences antérieures, nous avons estimé qu'une période de deux heures serait adéquate pour chaque session d'évaluation. Cependant, pour les participants présentant des incapacités physiques ou cognitives (de la fatigue, de la douleur, de l'anxiété par exemple) qui les empêchent de participer à une évaluation de deux heures, nous avons planifié deux séances d'une heure chacune pour la collecte des données (Dubois et al., 2022).

3.5 Les variables de l'étude et les outils de collecte des données

Les tests cliniques et les questionnaires standardisés, validés pour la population à l'étude et habituellement utilisés en réadaptation pour objectiver les composantes du fonctionnement et leurs impacts sur la qualité de vie perçue (Eortc-qlq-c30) ont été réalisés. Les résultats de tests cliniques et questionnaires représentaient les variables dépendantes de l'étude. Les différents outils d'évaluation ont été choisis pour leurs capacités à mesurer un ou plusieurs des facteurs influençant le rendement fonctionnel au cours des cancers (F. A. Almugbel et al., 2022; Brekke, la Cour, Brandt, Peoples, & Wæhrens, 2019; da Silva Simão, Teixeira, Souza, & de Paula Lima, 2014; Feng et al., 2017; Huang, Miller, Smith, Fredrickson, & Shilling, 2016; Kilgour et al., 2013), et pour la possibilité de les déployer pour une évaluation dans le contexte du domicile. Les atteintes du fonctionnement et les outils permettant de les évaluer sont regroupés en 4 catégories dans la présente étude : les déficiences physiques, les déficiences psychologiques, les besoins spirituels et les besoins informationnels. Concernant le fonctionnement physique, seront évalués, la performance fonctionnelle des membres inférieurs à l'aide du Short physical performance battery (SPPB) et du Mini-Balance evaluation systems test (MiniBEST), la sensibilité cutanée aux mains et aux pieds à l'aide du test des monofilaments de Semmes et Weinstein, la force de préhension à l'aide du dynamomètre Jamar et les fonctions pulmonaires à l'aide de la spirométrie forcée. Sur le plan du fonctionnement psychologique, les tests vont concerner le bien-être de la personne évalué à l'aide du Functional assessment of cancer therapy-General (FACT-G), l'impact de la fatigue sur le fonctionnement à l'aide du Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F), l'intensité de la douleur et son interférence sur le fonctionnement à l'aide du Brief pain inventory (BPI), les neuropathies sensitives à l'aide du Neuropathic pain

symptom inventory (NPSI), la détresse psychologique à l'aide de l'Outil de détection de la détresse (ODD) et l'insomnie à l'aide Insomnia severity index (ISI). Les besoins informationnels seront dépistés à l'aide de l'European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire info 25 (EORTC-QLQ- INFO 25), et les besoins spirituels à l'aide de la grille Intégrité sens paix identité relation espoir (INSPIRE). Le retentissement du déclin fonctionnel sur la qualité de vie de la personne sera évalué à l'aide de l'European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire core 30 (EORTC-QLQ-C30). Chaque outil sera décrit dans les sections qui suivent.

3.5.1 Short physical performance battery (SPPB)

Le test SPPB mesure la performance fonctionnelle des membres inférieures. Il comprend trois tests déjà connus en physiothérapie et dont l'interprétation simultanée permet d'obtenir des valeurs prédictives. Le premier test consiste à se tenir debout les pieds joints pendant 10 sec. Si la personne réussit, elle place ses pieds en semi-tandem pour 10 autres secondes et finalement, en tandem complet si elle réussit l'épreuve précédente. Chaque test réussi donne la possibilité d'obtenir un point pour un total de 3 points pour ce test. Le deuxième test est un test de vitesse de marche. Le physiothérapeute doit mesurer le temps que prend le patient pour se déplacer sur 4 mètres. Le meilleur temps de deux essais est conservé. Le score dépend du temps effectué (0pt : incapable ou > 60s; 1pt : >8,7 sec; 2pt : entre 6,21 et 8,70s; 3pt : entre 4,82 et 6,20s et 4pt : <4,82s). Finalement, le troisième test est celui du lever de chaise. Le patient commence par faire un essai. Il doit se lever de la chaise en croisant les bras sur la poitrine. S'il est incapable, aucun point ne lui est accordé. S'il réussit, le physiothérapeute mesure le temps requis pour effectuer 5 levers de

chaise aussi rapidement que possible les bras croisés sur la poitrine. Le score dépend du temps effectué (0pt : incapable ou > 60s; 1pt : >16,7 sec; 2pt : entre 13,70 et 16,69s; 3pt : entre 11,20 et 13,69s et 4pt : <11,19s) (Guralnik, Ferrucci, Simonsick, Salive, & Wallace, 1995).

Le score total au SPPB compris entre 0 et 12, est obtenu par addition des scores des 3 tests. Il permet d'établir le risque de survenue de limitations fonctionnelles et de chute chez les personnes âgées. Les scores entre 10 et 12 correspondent à l'absence de déficit fonctionnel. Le déficit est modéré pour un score entre 7 et 9, et sévère entre 0 et 6 (Veronese et al., 2014). Une bonne corrélation existe entre le SPPB et plusieurs autres mesures de performance fonctionnelle des personnes (Freiberger et al., 2012). Le score final permet de prédire la survenue d'une incapacité à mener les activités quotidiennes, l'admission en institution de soins de longue durée, la réduction de la qualité de vie et la mortalité au cours des cancers. Sa sensibilité aux changements de la performance fonctionnelle est excellente (Ostir, Volpato, Fried, Chaves, & Guralnik, 2002; Verweij et al., 2016). La sensibilité et la spécificité du test sont estimées à 94% et 80% respectivement (Owusu, Margevicius, Schluchter, Koroukian, & Berger, 2017). La fiabilité test-retest reste excellente au-delà de 6 mois (la vitesse de marche : $r = 0,89$; lever de chaise : $r = 0,73$; test d'équilibre : $r = 0,97$). La fiabilité inter-évaluateurs est aussi très bonne ($r = 0,93$). Le test est réalisé en 10 à 15 minutes (Freiberger et al., 2012; Guralnik et al., 1995).

3.5.2 Mini-Balance evaluation systems test (MiniBEST)

Le test d'équilibre du MiniBEST est souvent utilisé dans la pratique clinique des physiothérapeutes pour déterminer le risque de chutes, évaluer l'équilibre dynamiques et

déterminer quelles composantes du contrôle postural est déficient (Horak, Wrisley, & Frank, 2009). Le MiniBEST comprend 14 items d'équilibre statiques, semi-dynamiques et dynamiques permettant une analyse complète des capacités de la personne. Les items sont cotés de 0 à 2 où 0 signifie un problème sévère, 1 signifie un problème modéré et 2 signifie que l'individu réagit normalement. Le patient peut effectuer toutes les tâches avec son auxiliaire de marche. Cependant, cela oblige l'évaluateur à lui retirer -1 point par item selon le score obtenu. Si le client a besoin d'aide physique, l'évaluateur doit cependant lui donner automatiquement un score de 0 pour l'item. Le score maximal au MiniBest est de 28 points. Pour un score ≤ 21 points, il existe un risque de chute. Afin d'assurer la validité du test, les tâches doivent être réalisées dans l'ordre numéroté et dans la même séance. De plus, l'item 14 du MiniBEST est constitué des tests *time up and go* (TUG) et du *TUG cognitif* ce qui le rend assez complet.

Les sensibilité et spécificité du test sont comprises entre 80 et 90%. Il possède une bonne capacité pour prédire la survenue de chutes. Les troubles de l'équilibre découlent souvent de déficiences telles que les neuropathies sensitives et les atteintes vestibulaires que l'on peut dépister indirectement au MiniBEST (Horak et al., 2009). La validité du test a été confirmée également chez des personnes âgées atteintes de pathologies diverses dont les cancers. Les résultats des mesures avec le MiniBEST demeurent fiables lors d'un suivi de plus de 4 semaines ($r = 0,93$). La fiabilité inter-évaluateurs est aussi excellente ($r = 0,97$) (Anson, Thompson, Ma, & Jeka, 2019; Tsang, Liao, Chung, & Pang, 2013; Wang-Hsu & Smith, 2018). L'outil permet de quantifier le risque de chute. Le changement minimal significatif du score MiniBEST est de 4 points (Anson et al., 2019; Godi et al., 2013).

3.5.3 Test des monofilaments de Semmes-Weinstein

Le test des monofilaments permet de détecter le seuil de perception à la pression. Cette approche permet au clinicien de dresser une carte des zones où la perception de la pression est réduite. L'exécution de ce test sera faite à l'aide d'un ensemble de plusieurs monofilaments, allant de 0,008 g à 300 g, selon la méthode publiée par Delma Aurélia da Silva Simao et collaborateurs (da Silva Simão et al., 2014). Globalement, les participants auront les yeux fermés et chaque monofilament sera utilisé trois fois de suite sur le même point. Les participants seront invités à fournir des informations sur leur sens du toucher, y compris sa localisation précise. Si le participant ne sent pas un monofilament, le suivant (plus lourd) sera utilisé. La perception tactile le long du trajet des nerfs radial, ulnaire et médian sera évaluée en sept points sur chaque main. Les nerfs tibial, sural, saphène et fibulaire de chaque pied le seront en 10 points. Le sens du toucher sera considéré comme étant altéré lorsque la personne ne perçoit pas la pression du monofilament de 0,05 g pour tous les points de la main et des pieds, sauf pour la région plantaire, où une perception normale va jusqu'au filament de 0,2 g.

L'utilisation du test des monofilaments au cours des cancers est assez récente. La neuropathie sensitive chimioinduite est habituellement dépistée à l'aide de questionnaires (Cavaletti et al., 2010; Haryani, Fetzer, Wu, & Hsu, 2017; Park et al., 2019). Le test possède une bonne capacité à identifier les atteintes des nerfs périphériques (Griffith et al., 2014). Il présente toutefois une sensibilité limitée (Kamei et al., 2005). Ses fiabilité et validité sont jugées bonnes (da Silva Simão et al., 2014; Griffith et al., 2014; Nakamoto et al., 2022).

3.5.4 Dynamomètre manuel Jamar

La force de préhension est une valeur prédictive de la mortalité liée au cancer. La force de préhension sera mesurée avec le Jamar selon la procédure de standardisation habituellement faite lors d'une évaluation en physiothérapie. Le patient sera assis sur une chaise sans appui-bras, le dos appuyé et les articulations de son bras seront positionnés de la manière suivante : épaule à 0°, coude en flexion de 90°, avant-bras en position neutre de pro-supination et le poignet en position neutre. Pour chacune des mains, le patient sera invité à serrer le Jamar le plus fort possible à 3 reprises avec une pause de 15 secondes entre les répétitions. Le score le plus élevé sera la valeur retenue par l'évaluateur. Le niveau de la force de préhension est un critère clé servant à déterminer le risque de fragilité chez les personnes âgées. Le risque de fragilité est établi pour une force de préhension < 30 kg pour les personnes de sexe masculin, et < 23 kg pour celles de sexe féminin (Fried et al., 2001). Les résultats de cette mesure sont valides pour prédire la performance fonctionnelle, la qualité de vie et la survie des personnes atteintes de cancers avancés (Kilgour et al., 2013; Wiegert, da Silva, de Oliveira, & Calixto-Lima, 2022). Le dynamomètre Jamar est la mesure étalon de la force de préhension (Roberts et al., 2011). Les soignants y font plus fréquemment recours parce qu'il est facile d'utilisation dans la pratique clinique courante, et peu coûteux. Sa fiabilité test-retest est d'environ 12 semaines ($r > 0,80$), avec des résultats comparables entre évaluateurs ($r = 0,98$).

3.5.5 Spirométrie forcée

La spirométrie est un test permettant de mesurer les volumes pulmonaires ainsi que certaines fonctions pulmonaires. L'analyse de ses résultats indique si le patient a une capacité pulmonaire de type restrictive ou obstructive et oriente le traitement en fonction

des déficiences pulmonaires. Dans la présente étude, le spiromètre (Micro Loop, USA) sera utilisé. Pour réaliser le test, le patient doit être confortablement assis, idéalement le dos adossé et les membres inférieurs à 90 degrés de flexion du genou et de la hanche. Le patient doit avoir un pince-nez pour ne pas fausser ou sous-estimer les résultats. Il prend une grande inspiration à l'extérieur de l'appareil, puis l'insère dans sa bouche en s'assurant de bien sceller les lèvres autour. Le patient pourra alors expirer le plus fort possible et le plus longtemps possible pour bien vider ses poumons. Il doit garder la tête bien droite pour que l'appareil soit parallèle au sol et éviter une mauvaise analyse de l'appareil lorsque l'air n'est pas parfaitement perpendiculaire avec le capteur. Le patron respiratoire peut être calculé grâce à l'analyse des différents volumes et capacités que l'appareil a mesurés. La spirométrie forcée est réalisable chez les patients atteints de cancers en phase palliative. L'appareil permet très bien de mesurer la capacité vitale forcée chez ces patients (Aggarwal, Mohapatra, Janmeja, & Saini, 2020; J. H. Lee, Song, Sim, Ryu, & Chang, 2011). La validité et la fiabilité du test ont été jugées excellentes chez des patients suivis à domicile pendant environ 2 ans (Lindgren et al., 1997). Les atteintes respiratoires sont suspectées pour une capacité vitale forcée (CVF) $< 0,8$ ou 80%, (Pauwels, Buist, Calverley, Jenkins, & Hurd, 2001). La CVF permet de dépister les atteintes respiratoires secondaires aux cancers avancés du système digestif ou de les prédire. Il existe une corrélation entre la CVF et les infections respiratoires développées par les patients après œsophagectomie (Hara, Kogure, & Kubo, 2019). La perte de capacité fonctionnelle, la survenue d'autres comorbidités et la mortalité au cours des cancers digestifs peuvent être prédites grâce à la CVF (Ikeguchi, Maeta, & Kaibara, 2002; Sekimoto, Miyake, Nagai, Yoshioka, & Yuasa, 2023).

3.5.6 Functional assessment of cancer therapy-General (FACT-G) et Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F)

Le FACT-G est un questionnaire de 27 items conçu pour mesurer quatre domaines du bien-être chez les patients atteints de cancer : Le bien-être physique (7 items), social/familial (7 items), émotionnel (6 items) et fonctionnel (7 items). L'échelle FACIT-F73 est un complément au questionnaire FACT-G, constituée de 13 items, afin de mesurer la sévérité de la fatigue induite par les traitements sur les activités de la vie quotidienne du patient. Chaque item est coté selon une échelle de Likert allant de 0 à 4 (0 = tout à fait et 4 = pas du tout). Plus le score est élevé à chacun des domaines du FACT-G, meilleur est le niveau de bien-être perçu par le patient. Plus le score est élevé à l'échelle du FACIT-F, moins la fatigue a un impact important sur la qualité de vie du patient.

Les validités et fiabilités des 2 questionnaires sont excellentes chez les patients atteints de cancers du système digestif (Pallis & Mouzas, 2004). Toutefois, la sous-échelle d'évaluation du bien-être social au FACT-G présente une validité limitée (α Cronbach = 0,29-0,50) (Costet, Lapierre, Benhamou, & Galès, 2005). Les résultats dans le temps des 2 questionnaires sont également stables ($r = 0,82$ FACT-G, $r = 0,87$ FACIT-F). Le FACT-G demeure sensible au changement en tout temps, et le FACIT-F autour de 20 jours en moyenne (Luckett et al., 2011; Yellen, Cella, Webster, Blendowski, & Kaplan, 1997). Les corrélations sont fortes entre les mesures de la performance fonctionnelle et les résultats au FACT-G, et aussi avec ceux du FACIT-F (J. Overcash, Extermann, Parr, Perry, & Balducci, 2001; Yellen et al., 1997). Leur sensibilité au changement a été démontré. Des différences minimales significatives ont été estimées pour le score global et les scores à quelques sous-échelles du FACIT-G chez les patients atteints de cancers. (Webster, Cella,

& Yost, 2003). Au FACIT-F, un score ≤ 30 indique une interférence cliniquement significative de la fatigue dans le fonctionnement de la personne (Jennifer S. Temel, Pirl, Recklitis, Cashavelly, & Lynch, 2006).

3.5.7 Brief pain inventory (BPI)

La version abrégée du questionnaire Brief Pain Inventory est une façon simple et rapide pour les patients d'évaluer l'intensité de leur douleur ainsi que le degré d'interférence de celle-ci sur leurs activités de la vie quotidienne. Il est muni d'une échelle de notation numérique qui est administrée visuellement ou verbalement. (maximale, moyenne, minimale et actuelle), ainsi que le degré d'interférence de celle-ci sur leurs activités de la vie quotidienne. Ce questionnaire permet aussi aux patients de localiser leur douleur et de quantifier le soulagement retiré de la médication analgésique et des traitements reçus. Il existe 3 valeurs seuils pour catégoriser l'échelle de l'interférence de la douleur dans les activités de la vie courante. Une valeur seuil < 2 indique qu'il n'y a aucune interférence à une interférence légère. Une valeur seuil entre 2 et 5 indique une interférence modérée. Finalement, une valeur seuil > 5 indique une interférence sévère.

Le BPI est l'un des questionnaires d'évaluation de la douleur les plus utilisés au cours des cancers en raison de l'excellente validité et fiabilité qu'il a démontré (Kumar, 2011; Stanhope, 2016). Il permet de caractériser la douleur chronique avec une performance proche sinon supérieure à celles des questionnaires d'usage plus populaire en oncologie tels que le Questionnaire de McGill sur la douleur, l'échelle de notation numérique, l'échelle analogique visuelle, l'inventaire de la douleur cancéreuse. (Abahussin, West, Wong, & Ziegler, 2019; Kumar, 2011). Il a une bonne sensibilité au changement, seulement la taille

minimale cliniquement significative de ces changements reste à déterminer (Kumar, 2011). Les niveaux d'interférence de la douleur au BPI sont significativement corrélés à ceux de la performance fonctionnelle à l'ECOG au cours des cancers ($p < 0,0001$) (Shi et al., 2017). On parle d'interférence légère, modérée ou sévère respectivement pour les scores < 2 , entre 2 et 5, et > 5 (Shi et al., 2017).

3.5.8 Neuropathic pain symptom inventory (NPSI)

Le questionnaire *Neuropathic Pain Symptom Inventory* sera administré par l'évaluateur. Ce questionnaire comporte 12 questions dont 10 doivent être répondues en donnant une cote sur une échelle de 0 à 10. Les deux autres questions servent à identifier la fréquence des symptômes à l'aide de choix de réponses par intervalle. Le questionnaire se rapporte aux symptômes vécus dans les 24 dernières heures. Le calcul des résultats permet de distinguer les différents types de douleur pouvant être ressentis par le participant, soit les brûlures (douleurs spontanées superficielles), les constrictions (douleurs spontanées profondes), les douleurs paroxystiques, les douleurs évoquées, les paresthésies et les dysesthésies.

Le score total au NPSI reflète adéquatement l'intensité de la douleur ressentie par la personne évaluée, d'après son niveau de corrélation avec l'échelle numérique ($r = 0,60$) (Bouhassira et al., 2004). Il présenterait les meilleures qualités psychométriques pour évaluer la neuropathie sensitive secondaire à la chimiothérapie (S. H. Chu, Lee, Lee, & Cleeland, 2015). Les résultats de l'évaluation de la douleur sont corrélés aux résultats des mesures effectuées un mois plus tard ($r = 0,67$ autoévaluation, $r = 0,58$ mesures par les praticiens). Globalement la fiabilité du questionnaire est bonne (Bouhassira et al., 2004). Le

questionnaire possède de bonnes capacités à identifier les patients atteints de neuropathies sensitives qui réagiront favorablement aux traitements contre la douleur (Mercadante et al., 2009).

3.5.9 Outil de détection de la détresse (ODD)

Le questionnaire sur la détresse psychologique se nomme *Outil de Dépistage de la Détresse*. Il se divise en trois sections. D'abord, le participant-e doit mesurer sa détresse sur un thermomètre de la détresse allant de 0 à 10. Ensuite, l'outil se présente comme étant une liste de problèmes à cocher en fonction des préoccupations des usagers. La liste de problèmes couvre les sphères pratique, social/familial, émotionnel, informationnel, spirituel, physique, les habitudes de vie et finalement, une case « aucun problème » est disponible. La dernière partie du questionnaire est composée de l'ESAS-R (Edmonton Symptoms Assessments Systems-revised), un outil de dépistage, qui permet aux patients de noter le niveau de leurs symptômes. L'auto-évaluation des symptômes se fait à l'aide d'une échelle de 0 à 10 pour 10 symptômes incluant une section « autre problème » qui permet d'être plus spécifique à certains cancers (douleur, fatigue, nausée, dépression, anxiété, somnolence, appétit, sensation de bien-être, essoufflement, autres problèmes). À partir des scores obtenus au thermomètre, trois niveaux de dépression sont déterminés : léger (<3), modéré (4-6) et sévère (≥ 7) (J. Rivest, Robitaille, & Joannette, 2017).

L'ODD est approprié pour dépister avec précision la détresse psychologique au cours des cancers avancés en soins palliatifs (Graham-Wisener, Dempster, Sadler, McCann, & McCorry, 2021). De fortes corrélations ont été retrouvées entre le score ODD et celui du Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), qui est un autre questionnaire de

dépistage de la dépression et de l'anxiété largement utilisé au cours des cancers (r entre 0,57 et 0,69) (Baken & Woolley, 2011). La détresse psychologique est associée aux problèmes physiques, émotionnels et sociaux (Snowden et al., 2011) (Cormio et al., 2019; Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008). Ces corrélations sont plus importantes avec le domaine émotionnel ($r = 0,66$) qu'avec les problèmes physiques, sociaux, spirituels (r entre 0,26 et 0,34). Les résultats du questionnaire demeurent fiables lors d'une réévaluation du patient après un intervalle de temps compris entre 10 jours et 3 mois (Itani et al., 2016). L'ODD identifie entre 66 et 74% des patients en soins palliatifs oncologiques nécessitant une évaluation psychologique spécialisée. En tant qu'outil de dépistage, il présente d'importantes limites concernant sa spécificité (Graham-Wisener et al., 2021). Plusieurs valeurs seuils sont rapportées pour guider la référence du patient en milieu spécialisé (Cutillo et al., 2017; Graham-Wisener et al., 2021). Dans la présente étude, le seuil sera de 4 points ou plus conformément aux recommandations en vigueur au Québec (J. Rivest et al., 2017). Le score ODD permet de prédire le niveau d'observance aux traitements et la survie des patients atteints de cancers digestifs incurables (Kim et al., 2017).

3.5.10 Insomnia severity index (ISI)

Le questionnaire *Insomnia Severity Index*, largement utilisé dans les études en oncologie, permet d'objectiver la qualité du sommeil d'un patient. L'outil est valide et constitué de 7 items où chacun d'eux propose une échelle de Likert allant de 0 à 4 points (0 = pas du tout, 4 = énormément). Plus le score est élevé plus la qualité du sommeil du patient est faible. À partir du score total, les catégories suivantes sont définies : absence d'insomnie (0–7), insomnie sous-seuil (8–14), insomnie modérée (15–21), et insomnie

sévère (22–28) (Morin, Belleville, Belanger, & Ivers, 2011). L’ISI possède une bonne consistance interne. La corrélation avec des tests d’évaluation de la qualité du sommeil tels que le journal du sommeil et la polysomnographie, est faible mais significative (Bastien, Vallières, & Morin, 2001). Il est fiable et sensible aux changements de la qualité du sommeil au fil du temps chez les patients atteints d’un cancer avancé (Davis, Khoshknabi, Walsh, Lagman, & Platt, 2014).

3.5.11 European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire info 25 (EORTC-QLQ- INFO 25)

Le questionnaire EORTC-QLQ-INFO25 mesure la quantité et la qualité de l’information reçue par les participants pendant leurs soins en oncologie. Il permet de détecter des besoins informationnels. Le questionnaire est composé de 25 questions se répondant majoritairement à l’aide d’une échelle de Likert de 0 à 4 points (0 = Pas du tout; 4 = Beaucoup) et le répondant doit tenir compte de toute la période de soins. Les questions abordées survolent la majorité des effets secondaires pouvant être vécus par les patients atteints du cancer, les traitements, le diagnostic, la gestion des symptômes et les services offerts. Le score pour chaque item du questionnaire est compris entre 0 et 100. Les items sont regroupés en trois catégories évaluant le niveau d’information reçue, le souhait de recevoir plus d’informations et la satisfaction par rapport à l’information reçue. Des scores qui tendent vers 100 reflètent un haut niveau d’information reçue, un haut niveau de satisfaction par rapport à l’information reçue ou un besoin important de recevoir plus d’informations (Arraras et al., 2010).

La cohérence interne du questionnaire est excellente ($\alpha = 0,90$). Les niveaux d’informations et de satisfaction mesurés avec ce questionnaire sont proportionnels à ceux

obtenus avec l'EORTC IN-PATSAT32 ($r > 0.40$) (satisfaction des patients atteints de cancers par rapport aux traitements reçus) (Arraras et al., 2010). Les fiabilités test-retest des différentes sous-échelles sont excellente (r entre 0,71 et 0,91). Sa sensibilité au changement est limitée. Elle détecte particulièrement les changements d'informations liées aux lieux des soins et aux autres services (Arraras et al., 2010). Ses scores sont corrélés aux besoins en soins de santé et à la qualité de vie des patients (Abu Sharour, Malak, Subih, & Bani Salameh, 2020).

3.5.12 European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire core 30 (EORTC-QLQ-C30)

Le questionnaire EORTC-QLQ-C30 est une façon fiable d'évaluer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. Ce questionnaire contient 30 items permettant d'évaluer 15 dimensions de qualité de vie, soit 5 échelles fonctionnelles (physique, cognitive, sociale, émotionnelle ou psychologique et limitations dans les activités quotidiennes), 1 échelle de santé globale ainsi que 9 échelles symptomatiques (fatigue, nausée et vomissements, douleur, dyspnée, insomnie, perte d'appétit, constipation, diarrhée et problèmes financiers en lien avec la maladie). Les 28 premiers items sont cotés à l'aide d'une échelle de Likert allant de 1 à 4 (1 = pas du tout et 4 = beaucoup). Les 2 derniers items, évaluant respectivement l'état physique du patient et sa qualité de vie globale, sont cotés à l'aide d'une échelle à 7 modalités de réponses (1 = état « très mauvais » et 7 = état « excellent »). Les scores obtenus aux différentes échelles varient entre 0 et 100. Plus le score d'une échelle fonctionnelle est élevé, meilleure est la capacité de la personne dans la dimension analysée. À l'inverse, plus le score d'une échelle de symptômes est élevé, plus la sévérité du problème associé est grande. Finalement, plus le score de l'état de santé global de qualité de vie est élevé, meilleure est la qualité de vie perçue par le patient.

Sa validité et sa fiabilité ont été largement démontrées au cours des cancers incurables du système digestif (El Alami et al., 2021; Patel et al., 2021; Walmsley et al., 2023). Le questionnaire présente une bonne cohérence interne ($\alpha \geq 70$) (Aaronson et al., 1993). La fiabilité test-retest de l'Eortc-qlq-c30 a 4 semaines est très bonne ($r = 0,64$) (Luckett et al., 2011). La corrélation entre les items du questionnaire est significativement forte (r entre 0,54 et 0,63). Une corrélation positive existe entre le niveau de qualité de vie, le fonctionnement physique et cognitif, le rôle et aussi avec la performance fonctionnelle à l'ECOG et la perte de poids chez les patients. La corrélation est négative avec l'intensité des symptômes, les patients avec une excellente qualité de vie présentant les symptômes les moins sévères. Cliniquement, les différences de scores les plus significatives au cours des cancers incurables ont été observées avec la sous-échelle de la fonction émotionnelle (Aaronson et al., 1993).

3.5.13 Intégrité sens paix identité relation espoir (INSPIRE)

Le questionnaire INSPIRE permet la mesure de la détresse spirituelle au cours des cancers avancés. Il est composé de 18 questions se rassemblant sous 6 sous-échelles soit, l'intégrité, le sens, la paix, l'identité, les relations et l'espoir. La fonction de chaque sous-échelle est la suivante : l'intégrité évalue la perception du sens de l'intégrité de la personne à travers la maladie; le sens évalue la capacité à trouver une raison à la vie, la maladie, la souffrance et la mort; la paix fait référence à la capacité à être en paix avec soi, avec son existence, avec la maladie, la mort; l'identité évalue la capacité à maintenir une identité forte et saine dans la maladie; les relations évalue la capacité à maintenir des relations significatives avec soi, les autres, le sacré; l'espoir évalue la capacité à maintenir l'espoir

malgré la maladie et la perspective de la mort (S. Rivest, 2019). Chaque question est évaluée avec un degré d'accord pouvant aller de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (absolument d'accord). Ainsi, le total du questionnaire est sur 180 et chaque sous-échelle a un total de 30 points puisqu'elles contiennent toutes trois questions. Plus le score est faible, plus la détresse spirituelle est grande. Plus le score se rapproche de 180, meilleur est le bien-être spirituel.

La grille INSPIRE découle du modèle d'intervention en soins spirituels développé en 2019. Cette grille est élaborée sur la base d'un questionnaire largement utilisé dans l'évaluation des besoins spirituels des patients : le Faith, Importance and Influence, Community, and Address (FICA) Spiritual History Tool. Ce questionnaire est valide pour évaluer plusieurs dimensions du bien-être spirituel. Les scores à ces items sont fortement corrélés à ceux du City of Hope-QOL Tool, un outil validé pour mesurer le bien-être spirituel (Borneman, Ferrell, & Puchalski, 2010; M. G. Williams, Voss, Vahle, & Capp, 2016). Le FICA est valide pour des évaluations en soins palliatifs (Blaber, Jone, & Willis, 2015). Le niveau de bien-être spirituel au FICA est significativement associé à celui des activités quotidiennes de la personne (Borneman et al., 2010).

3.6 Les analyses statistiques

Lors de la première phase de notre plan d'analyse, nous avons procédé à une analyse descriptive de l'échantillon en déterminant les proportions pour les caractéristiques sociodémographiques et cliniques. Une comparaison de ces proportions entre les groupes cancers digestifs hauts et bas a été réalisée à l'aide d'un test de Khi deux. Les âges dans les deux groupes ont été comparés afin d'identifier les éventuelles différences à l'aide d'un test

t de Student pour échantillons indépendants. Pour les variables dépendantes, les moyennes avec écarts types (pour les données à distributions normales) et les médianes avec intervalles interquartiles (pour les données à distributions non normales) ont été calculées. La phase suivante a impliqué une comparaison des données collectées dans le but d'identifier les variables dépendantes ayant subi une modification significative entre T1 et T2 (facteur temps), une modification en fonction de la localisation haute ou basse du cancer (facteur groupe ou siège du cancer) et les modifications expliquées par l'interaction de ces deux facteurs (temps-groupe).

Nous avons réalisé le test de l'analyse de la variance (Anova) à mesures répétées pour explorer les différences de moyennes dues aux 3 facteurs (temps, groupe, temps-groupe) au sein des variables dépendantes avec distributions normales. En présence d'une différence significative, la taille de l'effet due à chacun des facteurs est donnée par la statistique de test éta-carré partiel (η^2) (Sullivan, Weinberg, & Keaney, 2016).

Pour les variables dépendantes présentant une distribution de données qui s'écarte de la normalité, un test de Friedman a été réalisé pour identifier les différences due au facteur temps et un test de Kruskal Wallis pour mettre en évidence les différences en fonction du siège du cancer (Sullivan et al., 2016). La taille de l'effet dans le test de Friedman est donnée par la statistique W de Kendall et par l'éta-carré dans celui de Kruskal Wallis. Une taille d'effet comprise entre 0,1 et 0,3 est considérée comme petite, modérée entre 0,3 et 0,5 et grande ou importante à partir de 0,5 (Serdar, Cihan, Yücel, & Serdar, 2021). Nous avons établi le seuil de signification statistique à 0,05 pour l'ensemble des analyses. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS (version 28.0, Chicago, IL, USA).

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

4.1 Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participant-e-s

Un échantillon de 28 participant-e-s a été constitué. Tous les participants dans l'étude ont été recrutés par le biais de la première méthode, c'est-à-dire lors du suivi avec les équipes de SPFV. Aucun participant n'a pris contact avec les équipes impliquées dans l'étude à travers les deux autres méthodes. L'échantillon se compose de 13 personnes atteintes d'un cancers digestifs hauts (0 femme/13hommes) et 15 personnes d'un cancer digestif bas (3 femmes/12 hommes) (tableau 1). Le rendement fonctionnel a été évalué en T1 et en T2 chez tous les participant-e-s. Les âges moyens sont de 63,4 ans (49-72) dans les cancers digestifs hauts et 62,1 ans (45-73) dans les cancers digestifs bas. En majorité, les participant-e-s dans chaque groupe sont mariés (cancers digestifs hauts : 10/13 ; cancers digestifs bas : 11/15). Les participant-e-s détenteurs d'un diplôme professionnel sont les plus représentés (cancers digestifs hauts : 10/13 ; cancers digestifs bas : 10/15). L'échantillon compte un seul participant en activité professionnelle (cancers digestifs hauts : 0/13 ; cancers digestifs bas : 1/15). Les personnes en « arrêt de travail » et « retraitées » sont en plus grande proportion dans l'échantillon. Il y a dans chaque groupe pratiquement le même nombre de personnes en « arrêt de travail » (cancers digestifs hauts : 5/13 ; cancers digestifs bas : 6/15) et de personnes « retraitées » (cancers digestifs hauts : 4/13 ; cancers digestifs bas : 6/15). Une grande proportion de participant-e-s ont rapporté un revenu compris entre 30.000 et 50.000 dollars (cancers digestifs hauts : 8/13 ; cancers digestifs bas : 10/15). La distribution selon le siège du cancer est la suivante : 5 cancers du foie, 3 de l'estomac, 2 de l'intestin grêle, 1 de l'œsophage, 1 du pancréas, une tumeur

neuroendocrine, 11 cancers colorectaux, 3 cancers du rectum, et 1 cancer anal. Lors de leur diagnostic initial, la majorité des participant-e-s avait un cancer à un stade II de la classification TNM (cancers digestifs hauts : 5/13; cancers digestifs bas : 6/15) qui a ensuite progressé vers un stade avancé. Au moment de l'admission dans la présente étude, tous les participant-e-s présentaient un cancer incurable et tous bénéficiaient déjà de soins palliatifs. Des traitements anticancéreux combinés diversement ont été reçus par tous les participant-e-s avant la phase palliative. Les traitements curatifs les plus dispensés chez les participant-e-s étaient la chirurgie (cancers digestifs hauts : 10/13; cancers digestifs bas : 11/15), la chimiothérapie (cancers digestifs hauts : 7/13; cancers digestifs bas : 11/15) et plus rarement la radiothérapie (cancers digestifs hauts : 2/13; cancers digestifs bas : 1/15). Très peu de personnes, qui sont toutes atteintes d'un cancer digestif haut ont bénéficié des autres modalités de traitements curatifs telles que l'hormonothérapie (cancers digestifs hauts : 1/13; cancers digestifs bas : 0/15), les thérapies ciblées (cancers digestifs hauts : 3/13; cancers digestifs bas : 0/15) et l'immunothérapie (cancers digestifs hauts : 1/13; cancers digestifs bas : 0/15). Tous les participant-e-s vivaient à domicile pendant toute la durée de l'étude. Une forte prévalence dans l'échantillon de tabagisme actif (cancers digestifs hauts : 8/13; cancers digestifs bas : 5/15) et de prise d'alcool (cancers digestifs hauts : 10/13; cancers digestifs bas : 14/15) a été observée. Les tests de Khi-deux et de Student indiquent l'absence de différences significatives dans la répartition des caractéristiques sociodémographiques et cliniques entre les groupes de cancers digestifs hauts et bas.

Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participant-e-s

| Caractéristiques | Fréquences absolues (fréquences relatives en %) | |
|--|--|--|
| | Cancers digestifs hauts | Cancers digestifs bas |
| Taille de l'échantillon | 13 (46,43) | 15 (53,57) |
| Sexe Féminin Masculin | 0 (0) 13 (100) | 3 (20) 12 (80) |
| État civil Célibataire En couple Marié-e Conjoint-e de fait | 3 (23,08) 1 (7,7) 10 (76,92) 0 (0) | 1 (6,67) 3 (20) 11 (73,33) 0 (0) |
| Niveau d'instruction Primaire Secondaire Professionnel Collégial Universitaire Aucun/non applicable | 0 (0) 0 (0) 10 (76,92) 2 (15,38) 1 (7,7) 0 (0) | 0 (0) 2 (13,33) 10 (66,67) 2 (13,33) 1 (6,67) 0 (0) |
| Occupation actuelle Arrêt de travail Études Retraite Sans occupation Travail rémunéré Autres | 5 (38,46) 0 (0) 4 (30,77) 1 (7,7) 0 (0) 3 (23,08) | 6 (40) 0 (0) 6 (40) 0 (0) 1 (7,7) 2 (15,38) |
| Revenu annuel : <30.000\$ 30.000-50.000\$ 50.000-70.000\$ 70.000-100.000\$ | 2 (15,38) 8 (61,54) 2 (15,38) 1 (7,7) | 3 (20) 10 (66,67) 0 (0) 0 (0) |

| | | |
|---|--|--|
| >100.000\$ | 0 (0) | 2 (23,08) |
| Types de cancers | Foie: 5 (38,46), Estomac: 3 (23,07) Grêle: 2 (15,38), Pancréas: 1 (7,7) Œsophage: 1 (7,7) Neuroendocrine : 1 (7,7) | Colorectal: 11 (73,33) Rectum: 3 (20) Anal: 1 (6,67) |
| Stade du cancer lors du diagnostic initial | | |
| II | 5 (38,46) | 6 (40) |
| III | 2 (15,38) | 4 (26,67) |
| IV | 3 (23,07) | 1 (6,67) |
| Traitements reçus et terminés | | |
| Chirurgie | 10 (76,92) | 11 (73,33) |
| Chimiothérapie | 7 (53,85) | 11 (73,33) |
| Radiothérapie | 2 (15,38) | 1 (6,7) |
| Hormonothérapie | 1 (7,7) | 0 (0) |
| Thérapies ciblées | 3 (23,08) | 0 (0) |
| Immunothérapie | 1 (7,7) | 0 (0) |
| Traitements en cours | | |
| Soins palliatifs | 13 (100) | 15 (100) |
| Autre | 0 (0) | 0 (0) |
| Tabagisme | | |
| Non | 4 (30,77) | 4 (26,67) |
| Oui, ancien | 1 (7,7) | 6 (40) |
| Oui, actif | 8 (61,54) | 5 (33,33) |
| Prise d'alcool | | |
| Non | 3 (23,08) | 1 (6,67) |
| Oui, ancien | 0 (0) | 0 (0) |
| Oui, actif | 10 (76,92) | 14 (93,33) |

4.2 Les déficiences physiques observées au cours des cancers avancés du système digestif

Le Tableau 2 met en évidence les résultats des analyses statistiques appliquées aux données concernant les déficiences physiques, qui suivent une distribution normale. Les variables concernées sont la force de préhension, les scores relatifs à la douleur recueillis par le BPI (intensité maximale, intensité moyenne, et niveau d'interférence au quotidien), le score total et le score de douleurs évoquées au questionnaire NPSI. Aucune de ces variables n'a changé significativement selon le temps, le groupe et l'interaction entre ces deux facteurs.

Le Tableau 3, quant à lui, détaille les résultats des analyses effectuées pour vérifier l'impact du temps sur les données à distributions non normales. Ces analyses ont inclus le rapport VEMS/CVF de la spirométrie forcée, le score total du SPPB, le nombre de sites ayant une altération de la sensibilité mesurée par les monofilaments, le score FACIT-F, et les scores relatifs aux sensations de brûlure, de constriction, aux douleurs paroxystiques, et aux paresthésies recueillis via le NPSI. Plusieurs changements significatifs ont été observés. Une réduction statistiquement significative du rapport VEMS/CVF a été constatée chez les participant-e/s atteints d'un cancer digestif bas à T2 ($N = 15$; $\chi^2 = 8,07$; $p = 0,005$). La médiane des rapports VEMS/CVF dans les cancers digestifs bas est passée de 0,73 (0,62-0,83) à T1, à 0,69 (0,58-0,8) à T2. Ce changement est accompagné d'une taille d'effet considérable (W de Kendall = 0,54). Le score SPPB chez les personnes atteintes d'un cancer digestif bas a significativement diminué à T2 ($N = 15$; $\chi^2 = 4,5$; $p = 0,034$). Cette diminution correspond à un risque plus important de survenue de limitations fonctionnelles aux membres inférieurs et de chutes chez ces participant-e-s. Malgré la

diminution du score, les participant-e-s demeurent dans la catégorie des personnes présentant un déficit fonctionnel modéré des membres inférieurs, comme au moment de la première évaluation : médiane à T1 : 9 (8-10), à T2 : 8 (7-11). La taille d'effet associée à ce changement est modérée (W de Kendall : 0,33). L'intensité des douleurs paroxystiques au NPSI s'est significativement exacerbée à T2 dans les cancers digestifs bas (N = 15 ; $\chi^2 = 5,44$; $p : 0,02$; W Kendall : 0,36). Le score FACIT-F a diminué significativement dans les deux groupes, avec des tailles d'effet importantes (cancers digestifs hauts : N = 13 ; $\chi^2 = 9,31$; $p : 0,002$, W Kendall : 0,72 ; cancers digestifs bas : N = 15 ; $\chi^2 = 8,33$; $p : 0,004$, W Kendall : 0,57). Ces changements significatifs indiquent que l'impact de la fatigue sur le fonctionnement quotidien était plus important à T2. Pour les autres variables, les analyses n'ont révélé aucun changement statistiquement significatif dans le temps. Il s'agit du rapport VEMS/CVF dans les cancers digestifs hauts, du score total du SPPB dans les cancers digestifs hauts, de l'intensité des douleurs paroxystiques dans les cancers digestifs hauts, du nombre de sites ayant une altération de la sensibilité mesurée par les monofilaments, et des scores relatifs aux sensations de brûlure, de constriction, et aux paresthésies dans les deux groupes.

Le test de Kruskal-Wallis révèle deux différences significatives selon le groupe ou siège du cancer. En premier lieu, les sites avec une altération de la sensibilité cutanée sont significativement plus nombreux dans les cancers digestifs bas ($p : 0,04$). En second lieu, les personnes avec un cancer digestif haut présentent une intensité plus importante de douleurs à type de brûlures ($p : 0,050$). Pour toutes les autres variables du fonctionnement physique, aucune différence significative en lien avec le siège du cancer n'a été retrouvée.

Tableau 2. Le portrait des déficiences physiques selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées

| Variable | Groupe | Moyenne (écart type) | | Facteur temps | | | Facteur groupe | | | Facteur temps-groupe | | |
|---------------------------------|---------------|----------------------|-----------------|---------------|----------|----------|----------------|----------|----------|----------------------|----------|----------|
| | | Temps 1 | Temps 2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 |
| Force de préhension | Cancers hauts | 33,62 (6,37) | 33,42 (7) | 0,024 | 0,88 | 0,001 | 0,54 | 0,47 | 0,2 | 0,10 | 0,75 | 0,004 |
| | Cancers bas | 36,43 (12,97) | 36,5 (13,29) | | | | | | | | | |
| Score « Pire douleur », BPI | Cancers hauts | 4,46 (3,18) | 4,54 (2,85) | 0,13 | 0,72 | 0,005 | 0,22 | 0,64 | 0,01 | 0,32 | 0,57 | 0,012 |
| | Cancers bas | 4,13 (3,4) | 3,8 (3,07) | | | | | | | | | |
| Intensité de la douleur, BPI | Cancers hauts | 3,17 (2,31) | 3,52 (2,1) | 0,41 | 0,53 | 0,02 | 0,42 | 0,52 | 0,02 | 0,28 | 0,60 | 0,011 |
| | Cancers bas | 2,80 (2,6) | 2,83 (2,13) | | | | | | | | | |
| Interférence de la douleur, BPI | Cancers hauts | 4,24 (2) | 3,57 (2) | 1,80 | 0,19 | 0,06 | 1,5 | 0,23 | 0,05 | 0,06 | 0,80 | 0,002 |
| | Cancers bas | 3,31 (2,3) | 2,86 (2,1) | | | | | | | | | |
| Score total NPSI | Cancers hauts | 28,23 (18,2) | 30,5 (22,8) | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|-----------------|----------------|------|------|-------|------|------|------|------|------|-------|
| | Cancers bas | 20,13 (16,3) | 21,9 (18,9) | 2,27 | 0,14 | 0,08 | 1,37 | 0,25 | 0,05 | 0,03 | 0,87 | 0,001 |
| Douleurs évoquées, NPSI | Cancers hauts | 2,9 (2,24) | 2,92 (2,5) | 0,18 | 0,68 | 0,007 | 0,74 | 0,4 | 0,03 | 0,11 | 0,74 | 0,04 |
| | Cancers bas | 2,13 (2) | 2,36 (2) | | | | | | | | | |

BPI [Brief Pain Inventory]; NPSI [Neuropathic Pain Symptom Inventory]; F : statistique F; p : valeur p; η^2 : éta-carré partiel.

Tableau 3. L'évolution des déficiences physiques dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman

| Variable | Groupe | Temps de la mesure | Médiane (Intervalle interquartile) | Rang moyen | Total | Tests statistiques | | |
|-------------------------------|---------------|--------------------|------------------------------------|------------|-------|-------------------------|-----|---------------|
| | | | | | N | Khi- carré (χ^2) | ddl | <i>p</i> |
| MiniBest | Cancers hauts | T1 | 21 (15,5-24,5) | 1,62 | 13 | 3 | 1 | 0,08 |
| | | T2 | 18 (15,5-23,5) | 1,38 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 21 (19-24) | 1,5 | 15 | 0,0001 | 1 | 1,0 |
| | | T2 | 21 (19-24) | 1,5 | 15 | | | |
| Spirométrie forcée (VEMS/CVF) | Cancers hauts | T1 | 0,72 (0,69-0,77) | 1,77 | 13 | 3,77 | 1 | 0,052 |
| | | T2 | 0,71 (0,62-0,82) | 1,23 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0,73 (0,62-0,83) | 1,87 | 15 | 8,07 | 1 | 0,005* |
| | | T2 | 0,69 (0,58-0,8) | 1,13 | 15 | | | |
| SPPB | Cancers hauts | T1 | 9 (7,5-11) | 1,65 | 13 | 2 | 1 | 0,15 |
| | | T2 | 9 (7-9,5) | 1,35 | 13 | | | |

| | | | | | | | | |
|-------------------------------|----------------------|----|---------------|------|----|--------|---|---------------|
| | Cancers bas | T1 | 9 (8-10) | 1,7 | 15 | 4,5 | 1 | 0,034* |
| | | T2 | 8 (7-11) | 1,3 | 15 | | | |
| Test des monofilaments | Cancers hauts | T1 | 0 (0-1) | 1,38 | 13 | 1,29 | 1 | 0,26 |
| | | T2 | 4 (0-10) | 1,62 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 6 (0-20) | 1,5 | 15 | 0,0001 | 1 | 1,0 |
| | | T2 | 6 (0-18) | 1,5 | 15 | | | |
| Brûlures, NPSI | Cancers hauts | T1 | 3 (2,5-3,5) | 1,54 | 13 | 0,14 | 1 | 0,7 |
| | | T2 | 2 (1,5-5) | 1,46 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 1 (0-3) | 1,37 | 15 | 2 | 1 | 0,16 |
| | | T2 | 1 (0-4) | 1,63 | 15 | | | |
| Constrictions, NPSI | Cancers hauts | T1 | 3 (2-4,25) | 1,27 | 13 | 3,6 | 1 | 0,058 |
| | | T2 | 4 (1,5-6,75) | 1,73 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 1,5 (0-6) | 1,4 | 15 | 1 | 1 | 0,32 |
| | | T2 | 2 (0-5) | 1,6 | 15 | | | |
| | Cancers hauts | T1 | 1,5 (0,5-5,5) | 1,35 | 13 | 2 | 1 | 0,16 |

| | | | | | | | | |
|-------------------------------------|----------------------|----|----------------|------|----|--------|---|---------------|
| Douleurs paroxystiques, NPSI | | T2 | 2,5 (1-6,25) | 1,65 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0,5 (0-2,5) | 1,27 | 15 | 5,44 | 1 | 0,02* |
| | | T2 | 2,5 (0-3) | 1,73 | 15 | | | |
| Paresthésies, NPSI | Cancers hauts | T1 | 2 (1,25-3,25) | 1,58 | 13 | 2 | 1 | 0,16 |
| | | T2 | 2 (0,5-2,75) | 1,42 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 1 (0-3,5) | 1,5 | 15 | 0,0001 | 1 | 1 |
| | | T2 | 0 (0-3,5) | 1,5 | 15 | | | |
| Score FACIT-F | Cancers hauts | T1 | 40 (27,5-45,5) | 1,92 | 13 | 9,31 | 1 | 0,002* |
| | | T2 | 31 (23,5-35,5) | 1,08 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 36 (25-48) | 1,83 | 15 | 8,33 | 1 | 0,004* |
| | | T2 | 34 (20-38) | 1,17 | 15 | | | |

(*) Différence significative entre les temps 1 et 2 de l'évaluation ; MiniBEST [Mini-Balance evaluation systems test]; ; VEMS [Volume Expiratoire Maximal en une Seconde]; CVF [Capacité Vitale Forcée]; SPPB [Short Physical Performance Battery]; NPSI [Neuropathic Pain Symptom Inventory]; FACIT-F [Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue].

4.3 Les déficiences psychologiques observées au cours des cancers avancés du système digestif

Le test de l'anova à mesures répétées révèle une différence hautement significative de la qualité du sommeil entre T1 et T2 dans les deux groupes ($F : 14,17 ; p < 0,001$). Cette différence marque une détérioration notable de la qualité du sommeil à T2. L'effet du facteur temps expliquant ce changement est de taille moyenne ($\eta^2 : 0,35$). Les facteurs groupe et interaction temps-groupe n'induisent aucune variation significative de la qualité du sommeil chez tous les participants (voir tableau 4).

Les scores issus des questionnaires FACT-G et ODD ont été soumis au test de Friedman (référez-vous au tableau 5). Les résultats démontrent des diminutions significatives entre T1 et T2 concernant le score total de FACT-G (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 9,31, p = 0,002$; cancers digestifs bas : $N = 15, \chi^2 = 4,57, p = 0,033$), le score de la sous-échelle portant sur le bien-être physique (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 9,31, p = 0,002$; cancers digestifs bas : $N = 15, \chi^2 = 7,14, p = 0,008$), ainsi que ceux relatifs au bien-être émotionnel chez les individus avec cancers digestifs hauts ($N = 13, \chi^2 = 6,4, p = 0,011$) et au bien-être fonctionnel chez ceux avec cancers digestifs bas ($N = 15, \chi^2 = 9,31, p = 0,002$). Par ailleurs, une escalade significative du niveau de détresse, évaluée via le thermomètre de détresse, a été enregistrée à T2 tant chez les participants avec cancers digestifs hauts ($N = 13, \chi^2 = 4,5, p = 0,034$) que ceux avec cancers digestifs bas ($N = 15, \chi^2 = 6,4, p = 0,011$). Le nombre de problèmes identifiés par le même outil a connu une augmentation hautement significative à T2 dans les deux groupes (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 9,31, p = 0,002$; cancers digestifs bas : $N = 15, \chi^2 = 4,57, p = 0,033$). Cependant, aucune modification significative n'a été observée à T2 concernant le bien-être

familial, le bien-être émotionnel chez les participants avec cancers digestifs bas, le bien-être fonctionnel chez ceux avec cancers digestifs hauts, ni dans les scores ESAS. Aucune différence significative selon le siège du cancer et l'interaction entre les deux facteurs n'a été mise en évidence pour ces déficiences psychologiques (données à distributions non normales).

Tableau 4. Le portrait des déficiences psychologiques selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées

| Variable | Groupe | Moyenne (écart type) | | Facteur temps | | | Facteur groupe | | | Facteur temps-groupe | | |
|-----------|---------------|----------------------|--------------|---------------|----------|----------|----------------|----------|----------|----------------------|----------|----------|
| | | Temps 1 | Temps 2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 |
| Score ISI | Cancers hauts | 7,77(6,8) | 11 (6) | 14,17 | < 0,001* | 0,35 | 0,22 | 0,64 | 0,008 | 1,01 | 0,32 | 0,038 |
| | Cancers bas | 9,67 (7,4) | 11,53 (7,26) | | | | | | | | | |

(*) Différence significative ; ISI : [Insomnia Severity Index] ; *F* : statistique F; *p* : valeur p; η^2 : éta-carré partiel.

Tableau 5. L'évolution des déficiences psychologiques dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman

| Variable | Groupe | Temps de la mesure | Médiane (Intervalle interquartile) | Rang moyen | Total | Tests statistiques | | |
|--|----------------------|--------------------|------------------------------------|------------|-------|------------------------|-----|---------------|
| | | | | | N | Khi-carré (χ^2) | ddl | <i>p</i> |
| Score total FACT-G | Cancers hauts | T1 | 50 (50-72,5) | 1,92 | 13 | 9,31 | 1 | 0,002* |
| | | T2 | 47 (43-61) | 1,08 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 63 (50-70) | 1,77 | 15 | 4,57 | 1 | 0,033* |
| | | T2 | 50 (43-70) | 1,23 | 15 | | | |
| Bien-être physique, FACT-G | Cancers hauts | T1 | 17 (15,5-23) | 1,92 | 13 | 9,31 | 1 | 0,002* |
| | | T2 | 14 (10,5-16,5) | 1,08 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 17 (15-22) | 1,83 | 15 | 7,14 | 1 | 0,008* |
| | | T2 | 14 (11-20) | 1,17 | 15 | | | |
| Bien-être familial/social, FACT-G | Cancers hauts | T1 | 13 (12-18,5) | 1,31 | 13 | 2,27 | 1 | 0,13 |
| | | T2 | 16 (13,5-18,5) | 1,69 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 16 (12-21) | 1,4 | 15 | 0,82 | 1 | 0,37 |
| | | T2 | 16 (13-21) | 1,6 | 15 | | | |
| | | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|--------------------------------------|----------------------|----|--------------|------|----|------|---|---------------|
| Bien-être émotionnel, FACT-G | Cancers hauts | T1 | 9 (8-16) | 1,81 | 13 | 6,4 | 1 | 0,011* |
| | | T2 | 7 (6-14) | 1,19 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 10 (6-12) | 1,63 | 15 | 1,6 | 1 | 0,21 |
| | | T2 | 7 (6-12) | 1,37 | 15 | | | |
| Bien-être fonctionnel, FACT-G | Cancers hauts | T1 | 13 (12,5-19) | 1,62 | 13 | 0,82 | 1 | 0,37 |
| | | T2 | 13 (11,5-14) | 1,38 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 14 (13-17) | 1,87 | 15 | 9,31 | 1 | 0,002* |
| | | T2 | 13 (12-16) | 1,13 | 15 | | | |
| Thermomètre, ODD | Cancers hauts | T1 | 3 (1-4) | 1,27 | 13 | 4,5 | 1 | 0,034* |
| | | T2 | 4 (1,5-5) | 1,73 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 3 (1-4) | 1,23 | 15 | 6,4 | 1 | 0,011* |
| | | T2 | 4 (2-5) | 1,77 | 15 | | | |
| Liste des problèmes, ODD | Cancers hauts | T1 | 6 (4,5-10,5) | 1,08 | 13 | 9,31 | 1 | 0,002 |
| | | T2 | 11 (6-12,5) | 1,92 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 7 (5-9) | 1,23 | 15 | 4,57 | 1 | 0,033* |
| | | T2 | 11 (8-12) | 1,77 | 15 | | | |

| | | | | | | | | |
|------------------------|----------------------|----|--------------|------|----|-------|---|------|
| Score ESAS, ODD | Cancers hauts | T1 | 26 (17-33,5) | 1,46 | 13 | 0,077 | 1 | 0,78 |
| | | T2 | 32 (25-35,5) | 1,54 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 29 (14-44) | 1,53 | 15 | 0,067 | 1 | 0,8 |
| | | T2 | 31 (21-37) | 1,47 | 15 | | | |

(*) Différence significative entre les temps 1 et 2 de l'évaluation ; FACT-G [Functional Assessment of Cancer Therapy – General]; ODD [Outil de détection de la détresse] ; ESAS [Edmonton Symptom Assessment System].

4.4 Les facteurs contextuels d'ordre spirituel observés au cours des cancers avancés du système digestif

Pour la sous-échelle évaluant les relations de la personne de la grille INSPIRE, il est observé dans les 2 groupes, une augmentation significative à T2 des scores ($F : 16,21, p < 0,001$) (tableau 6). Cela correspond dans les deux groupes à une amélioration de la capacité des participant-e-s à maintenir des relations significatives. L'effet associé à ces changements était de taille moyenne ($\eta^2 : 0,38$).

Deux autres changements significatifs ont été observés à l'analyse des données ne suivant pas la loi normale (tableau 7). Il s'agit d'une part d'une augmentation à T2 du score à la sous-échelle de l'intégrité dans les cancers digestifs hauts ($N = 13, \chi^2 = 7,36, p = 0,007, W \text{ Kendall} : 0,57$), et d'autre part d'une diminution à T2 du score à la sous-échelle évaluant le sens dans les cancers digestifs bas ($N = 15, \chi^2 = 6,4, p : 0,011, W \text{ Kendall} : 0,43$). Les tests ont rapporté l'absence de différences significatives entre T1 et T2 pour les autres variables notamment le score total INSPIRE, les scores aux sous-échelles évaluant l'identité, l'espoir, la paix, l'intégrité dans les cancers digestifs bas, et le sens dans les cancers digestifs hauts. Aucune variation des besoins spirituels n'a été retrouvée selon le siège du cancer et l'interaction entre les deux facteurs.

Tableau 6. Le portrait des besoins spirituels selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées

| Variable | Groupe | Moyenne (écart type) | | Facteur temps | | | Facteur groupe | | | Facteur temps-groupe | | |
|--------------------|---------------|----------------------|-----------------|---------------|--------------------|----------|----------------|----------|----------|----------------------|----------|----------|
| | | Temps 1 | Temps 2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 |
| Relations, INSPIRE | Cancers hauts | 19,23 (4,6) | 22,54 (1,66) | 16,21 | < 0,001* | 0,38 | 0,004 | 0,95 | 0,0001 | 0,004 | 0,95 | 0,0001 |
| | Cancers bas | 20,07 (4,2) | 23,27 (2,68) | | | | | | | | | |

(*) Différence significative ; INSPIRE : [Intégrité Sens Paix Identité Relation Espoir] ; *F* : statistique F; *p* : valeur p; η^2 : éta-carré partiel.

Tableau 7. L'évolution des besoins spirituels dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman

| Variable | Groupe | Temps de la mesure | Médiane (Intervalle interquartile) | Rang moyen | Total | Tests statistiques | | |
|---------------------|---------------|--------------------|------------------------------------|------------|-------|------------------------|-----|---------------|
| | | | | | N | Khi-carré (χ^2) | ddl | <i>p</i> |
| Score total INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 99 (88-118,5) | 1,42 | 13 | 0,33 | 1 | 0,56 |
| | | T2 | 98 (91,5-132,5) | 1,58 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 95 (86-131) | 1,4 | 15 | 0,69 | 1 | 0,40 |
| | | T2 | 97 (91-131) | 1,6 | 15 | | | |
| Intégrité, INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 17 (15-21,5) | 1,15 | 13 | 7,36 | 1 | 0,007* |
| | | T2 | 22 (19-26,5) | 1,85 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 20 (16-22) | 1,27 | 15 | 3,77 | 1 | 0,052 |
| | | T2 | 22 (19-25) | 1,73 | 15 | | | |
| Sens, INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 14 (10,5-16) | 1,69 | 13 | 2,27 | 1 | 0,13 |
| | | T2 | 9 (7-17,5) | 1,31 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 11 (10-18) | 1,77 | 15 | | | |

| | | | | | | | | |
|------------------------------|----------------------|----|----------------|------|----|------|---|---------------|
| | | T2 | 9 (7-21) | 1,23 | 15 | 6,4 | 1 | 0,011* |
| Paix, INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 20 (15,5-26,5) | 1,73 | 13 | | | |
| | | T2 | 16 (14,5-23) | 1,27 | 13 | 3,6 | 1 | 0,058 |
| | Cancers bas | T1 | 18 (15-20) | 1,43 | 15 | | | |
| | | T2 | 16 (14-20) | 1,57 | 15 | 3,33 | 1 | 0,56 |
| Identité, INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 16 (12,5-20,5) | 1,62 | 13 | | | |
| | | T2 | 15 (13,5-21,5) | 1,38 | 13 | 1 | 1 | 0,32 |
| | Cancers bas | T1 | 16 (14-22) | 1,57 | 15 | | | |
| | | T2 | 15 (13-20) | 1,43 | 15 | 0,29 | 1 | 0,59 |
| Espoir, INSPIRE | Cancers hauts | T1 | 15 (13,5-16,5) | 1,42 | 13 | | | |
| | | T2 | 14 (13-24,5) | 1,58 | 13 | 0,4 | 1 | 0,53 |
| | Cancers bas | T1 | 14 (12-20) | 1,4 | 15 | | | |
| | | T2 | 14 (13-21) | 1,6 | 15 | 0,82 | 1 | 0,37 |

(*) Différence significative ; INSPIRE : [Intégrité Sens Paix Identité Relation Espoir].

4.5 Les facteurs contextuels d'ordre informationnel observés au cours des cancers avancés du système digestif

Les données concernant les facteurs informationnels dans les deux groupes sont disponibles uniquement pour T1. Des moyennes et écarts type ont été calculées pour le score total, le niveau d'informations reçues (sur la maladie, les tests médicaux, les traitements, les services, les lieux des soins, l'autogestion, l'information écrite et numérique) et la satisfaction par rapport à l'information reçue. Les proportions de personnes souhaitant recevoir plus, ou recevoir moins d'informations ont aussi été calculées (Tableau 8).

Le score moyen global et la majorité des scores moyens pour l'information reçue et la satisfaction par rapport à l'information sont élevés dans les deux groupes, compris entre 45 et 85 points sur une échelle de 0 à 100 points. Ils reflètent un bon niveau d'information communiquées aux personnes des deux groupes et une satisfaction de ces personnes par rapport à leur besoin informationnel. Le niveau d'information reçue et la satisfaction par rapport à l'information reçue sont globalement plus élevés dans les cancers digestifs hauts que dans les cancers digestifs bas. Les score les plus bas sont rencontrés avec l'information écrite reçue, où en moyenne aucune information écrite n'a été transmise aux personnes atteintes d'un cancers digestifs bas (cancers digestifs hauts : $7,69 \pm 27,73$; cancers digestifs bas : $0,00 \pm 0,00$). Les moyennes sont également basses pour l'information sur les services (cancers digestifs hauts : $45,54 \pm 21,15$; cancers digestifs bas : $32,62 \pm 16,50$). Les scores moyens les plus élevés sont observés avec l'information reçue sur les lieux des soins (cancers digestifs hauts : $79,46 \pm 29,09$; cancers digestifs bas : $87,23 \pm 21,67$), l'information numérique (cancers digestifs hauts : $76,92 \pm 43,85$; cancers digestifs bas : $84,62 \pm 37,55$) et la

satisfaction par rapport à l'information pratique reçue (cancers digestifs hauts : $82,08 \pm 25,93$; cancers digestifs bas : $64,31 \pm 16,60$). Les participant-e-s dans leur grande majorité souhaitent recevoir plus d'informations (cancers digestifs hauts : 10/13 ; cancers digestifs bas : 11/15). Aucun participant-e ne souhaite recevoir moins d'informations (cancers digestifs hauts : 0/13 ; cancers digestifs bas : 0/15) (Tableau 8).

Tableau 8. Les facteurs contextuels d'ordre informationnel au cours des cancers du système digestif (temps 1) ; données à distributions non normales

| Mesure | Moyenne/ proportion | Ecart type |
|--|------------------------|---------------|
| EORTC-INFO 25 | | |
| Score global | | |
| cancers digestifs hauts | 58,00 | 6,44 |
| cancers digestifs bas | 53,92 | 5,28 |
| Informations sur la maladie | | |
| cancers digestifs hauts | 51,93 | 18,67 |
| cancers digestifs bas | 46,77 | 10,57 |
| Informations sur les tests médicaux | | |
| cancers digestifs hauts | 74,46 | 18,45 |
| cancers digestifs bas | 70,38 | 15,80 |
| Informations sur les traitements | | |
| cancers digestifs hauts | 52,31 | 10,04 |
| cancers digestifs bas | 49,15 | 14,88 |
| Informations sur les services | | |
| cancers digestifs hauts | 45,54 | 21,15 |
| cancers digestifs bas | 32,62 | 16,50 |
| Informations sur les lieux des soins | | |
| cancers digestifs hauts | 79,46 | 29,09 |
| cancers digestifs bas | 87,23 | 21,67 |
| Informations sur l'autogestion | | |
| cancers digestifs hauts | 64,23 | 21,49 |
| cancers digestifs bas | 56,46 | 21,26 |
| Informations écrites | | |
| cancers digestifs hauts | 7,69 | 27,73 |
| cancers digestifs bas | 0,00 | 0,00 |
| Informations numériques | | |
| cancers digestifs hauts | 76,92 | 43,85 |
| cancers digestifs bas | 84,62 | 37,55 |
| Satisfaction par rapport aux informations reçues | | |
| cancers digestifs hauts | 61,69 | 18,69 |
| cancers digestifs bas | 56,46 | 21,26 |

| | | |
|---|-------|-------|
| Satisfaction par rapport aux informations pratiques | | |
| cancers digestifs hauts | 82,08 | 25,93 |
| cancers digestifs bas | 64,31 | 16,60 |
| Souhaite recevoir plus d'informations | | |
| cancers digestifs hauts | 10/13 | |
| cancers digestifs bas | 11/15 | |
| Souhaite recevoir moins d'informations | | |
| cancers digestifs hauts | 0/13 | |
| cancers digestifs bas | 0/15 | |

EORTC-INFO-25 [The European Organization for Research and Treatment of Cancer-INFO-25].

4.6 La qualité de vie observée au cours des cancers avancés du système digestif

Les domaines de la qualité de vie qui ont subi une variation significative au cours de l'étude sont la fonction physique la fonction émotionnelle et la fatigue (données à distributions normales) (tableaux 9). À T2, les scores de ces trois sous-échelles ont diminué dans les deux groupes (fonction émotionnelle : $F : 4,42, p : 0,04$, fonction physique : $F : 42,95, p < 0,001$, fatigue : $F : 4,43, p : 0,04$). L'effet associé à la réduction de la fonction physique à T2 était de grande taille ($\eta^2 = 0,62$), et de petite taille dans la réduction de la fonction émotionnelle ($\eta^2 = 0,14$) et dans l'exacerbation de la fatigue ($\eta^2 = 0,15$)

Des différences significatives étaient également présentes entre les scores à T1 et à T2 du rôle (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 7,36, p = 0,007$; cancers digestifs bas : $N = 15, \chi^2 = 5, p = 0,025$), de la perte d'appétit (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 5,44, p = 0,02$; cancers digestifs bas : $N = 15, \chi^2 = 7, p = 0,008$), et de l'insomnie (cancers digestifs hauts : $N = 13, \chi^2 = 7, p = 0,008$). Ces différences observées selon le temps de la mesure sont liées à des effets de grande taille dans le cas de l'insomnie (W Kendall : 0,54) et du rôle dans les cancers digestifs hauts (W Kendall : 0,57). Ces effets sont de petites

tailles dans les cas du rôle pour les cancers digestifs bas (W Kendall : 0,33) et de la perte d'appétit (W Kendall : cancers digestifs hauts = 0,42, cancers digestifs bas = 0,47). Le test de Kruskal-Wallis pour ces sous-échelles de la qualité de vie a révélé l'absence de différences significatives selon le siège du cancer (données à distributions non normales, tableau 10).

Tableau 9. Le portrait de la qualité de vie selon le temps de la mesure, le siège du cancer et l'interaction temps-siège dans les cancers incurables du système digestif, test d'anova pour mesures répétées

| Variable | Groupe | Moyenne (écart type) | | Facteur temps | | | Facteur groupe | | | Facteur temps-groupe | | |
|-----------------------|---------------|----------------------|-----------------|---------------|--------------------|----------|----------------|----------|----------|----------------------|----------|----------|
| | | Temps 1 | Temps 2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 | <i>F</i> | <i>p</i> | η^2 |
| Fonction physique | Cancers hauts | 62,05 (21,8) | 43,59 (15,8) | 42,95 | < 0,001* | 0,62 | 1,78 | 0,19 | 0,06 | 3,54 | 0,07 | 0,12 |
| | Cancers bas | 47,11 (25,2) | 36,89 (23,7) | | | | | | | | | |
| Fonction émotionnelle | Cancers hauts | 62,82 (24,7) | 60,3 (21,8) | 4,42 | 0,04* | 0,14 | 0,34 | 0,56 | 0,01 | 1 | 0,33 | 0,04 |
| | Cancers bas | 70 (23,9) | 62,78 (20,1) | | | | | | | | | |
| Fatigue | Cancers hauts | 50,43 (25,5) | 53,85 (21,2) | 4,43 | 0,04* | 0,15 | 0,57 | 0,46 | 0,02 | 0,19 | 0,67 | 0,007 |
| | Cancers bas | 57,04 (30,2) | 62,22 (28,1) | | | | | | | | | |

(*) Différence significative ; *F* : statistique F; *p* : valeur p; η^2 : éta-carré partiel.

Tableau 10. L'évolution de la qualité de vie dans les cancers incurables du système digestif, test de Friedman

| Variable | Groupe | Temps de la mesure | Médiane (Intervalle interquatile) | Rang moyen | Total | Tests statistiques | | |
|------------------|---------------|--------------------|-----------------------------------|------------|-------|-------------------------|-----|---------------|
| | | | | | N | Khi- carré (χ^2) | ddl | <i>p</i> |
| Santé globale | Cancers hauts | T1 | 33,33 (16,67-58,33) | 1,69 | 13 | 2,78 | 1 | 0,096 |
| | | T2 | 16,67 (16,67-50) | 1,31 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (25-50) | 1,7 | 15 | 3,6 | 1 | 0,058 |
| | | T2 | 25 (16,67-33,33) | 1,3 | 15 | | | |
| Rôle | Cancers hauts | T1 | 50 (15-66,67) | 1,85 | 13 | 7,36 | 1 | 0,007* |
| | | T2 | 0 (0-25) | 1,15 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0 (0-50) | 1,67 | 15 | 5 | 1 | 0,025* |
| | | T2 | 0 (0-50) | 1,33 | 15 | | | |
| Fonction sociale | Cancers hauts | T1 | 33,33 (33,33-91,67) | 1,62 | 13 | 3 | 1 | 0,08 |
| | | T2 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,38 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,47 | 15 | 3,33 | 1 | 0,56 |
| | | T2 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,53 | 15 | | | |
| | | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|--------------------------------|----------------------|----|---------------------|------|----|------|---|-------|
| Fonction cognitive | Cancers hauts | T1 | 66,67 (41,67-100) | 1,58 | 13 | 2 | 1 | 0,16 |
| | | T2 | 66,67 (41,67-83,33) | 1,42 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 66,67 (66,67-100) | 1,57 | 15 | 2 | 1 | 0,16 |
| | | T2 | 66,67 (66,67-100) | 1,43 | 15 | | | |
| Nausées et vomissements | Cancers hauts | T1 | 0 (0-16,67) | 1,46 | 13 | 0,33 | 1 | 0,56 |
| | | T2 | 16,67 (0-16,67) | 1,54 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0 (0-16,67) | 1,47 | 15 | 0,33 | 1 | 0,56 |
| | | T2 | 16,67 (0-16,67) | 1,53 | 15 | | | |
| Douleur | Cancers hauts | T1 | 50 (33,33-66,67) | 1,42 | 13 | 1 | 1 | 0,32 |
| | | T2 | 50 (33,33-66,67) | 1,58 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (0-66,67) | 1,43 | 15 | 1 | 1 | 0,32 |
| | | T2 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,57 | 15 | | | |
| Dyspnée | Cancers hauts | T1 | 33,33 (33,33-50) | 1,31 | 13 | 3,57 | 1 | 0,059 |
| | | T2 | 66,67 (33,33-66,67) | 1,69 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,4 | 15 | 1,8 | 1 | 0,18 |

| | | | | | | | | |
|------------------------|----------------------|----|---------------------|------|----|--------|---|---------------|
| | | T2 | 66,67 (33,33-100) | 1,6 | 15 | | | |
| Insomnie | Cancers hauts | T1 | 33,33 (16,67-66,67) | 1,23 | 13 | 7 | 1 | 0,008* |
| | | T2 | 33,33 (33,33-100) | 1,77 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (33,33-100) | 1,33 | 15 | 3,57 | 1 | 0,059 |
| | | T2 | 66,67 (33,33-100) | 1,67 | 15 | | | |
| Perte d'appétit | Cancers hauts | T1 | 33,33 (0-33,33) | 1,23 | 13 | 5,44 | 1 | 0,02* |
| | | T2 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,77 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0 (0-33,33) | 1,27 | 15 | 7 | 1 | 0,008* |
| | | T2 | 33,33 (33,33-66,67) | 1,73 | 15 | | | |
| Constipation | Cancers hauts | T1 | 0 (0-33,33) | 1,5 | 13 | 0,0001 | 1 | 1 |
| | | T2 | 0 (0-33,33) | 1,5 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 0 (0-0) | 1,47 | 15 | 1 | 1 | 0,32 |
| | | T2 | 0 (0-0) | 1,53 | 15 | | | |
| Diarrhée | Cancers hauts | T1 | 0 (0-33,33) | 1,5 | 13 | 0,0001 | 1 | 1 |
| | | T2 | 0 (0-33,33) | 1,5 | 13 | | | |

| | | | | | | | | |
|-----------------------------|----------------------|----|-----------------|------|----|---|---|------|
| | Cancers bas | T1 | 33,33 (0-66,67) | 1,57 | 15 | 2 | 1 | 0,16 |
| | | T2 | 0 (0-66,67) | 1,43 | 15 | | | |
| Problèmes financiers | Cancers hauts | T1 | 66,67 (0-100) | 1,5 | 13 | 0 | 1 | 0 |
| | | T2 | 66,67 (0-100) | 1,5 | 13 | | | |
| | Cancers bas | T1 | 100 (0-100) | 1,47 | 15 | 1 | 1 | 0,32 |
| | | T2 | 100 (33,33-100) | 1,53 | 15 | | | |

(*) Différence significative

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Le but principal de cette étude était d'explorer l'évolution de l'état fonctionnel chez les patients atteints de cancer incurable du système digestif et de comparer les différences de l'état fonctionnel selon le siège du cancer. Cette section du mémoire débute par une contextualisation de l'échantillon au sein de la population clinique ciblée. Elle explore ensuite les effets complexes du cancer digestif sur les dimensions biopsychosociales et spirituelles des patients, tels que mis en lumière par les résultats principaux. L'analyse s'appuiera sur des données empiriques, les mettant en perspective avec des études existantes pour évaluer la congruence avec la littérature scientifique. La pertinence clinique de ces résultats pour le maintien à domicile est examinée, soulignant les implications pour les pratiques de réadaptation. Les limites de l'étude sont abordées de manière critique, ouvrant sur des recommandations pour des recherches futures qui visent à optimiser les interventions en réadaptation et à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer digestif avancé.

5.1 Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants

La composition démographique de l'échantillon reflète des aspects significatifs de l'épidémiologie des cancers digestifs au Canada. Les statistiques canadiennes rapportent une prévalence globale des cancers du système digestif plus forte chez les personnes de sexe masculin (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society, 2022). Bien que l'échantillonnage dans la présente étude soit non probabiliste, une tendance similaire a été observée avec 25 participants de sexe masculin sur un échantillon

de 28 participant-e-s. L'âge moyen considérant tout l'échantillon était de 62,7 ans (45-73 ans), similaire à celui rapporté dans d'autres études chez les personnes atteintes d'un cancer du système digestif (Hong et al., 2022). Cette concordance avec l'âge moyen indique que les observations pourraient représenter les défis rencontrés dans la gestion des cancers du système digestif chez les adultes en âge de travailler ou proches de la retraite. La composition socioéconomique, dominée par des individus détenant un diplôme professionnel et un revenu moyen, pourrait refléter des différences dans l'accès aux soins de santé et aux ressources de soutien. Il est pertinent de mentionner que des recherches précédentes ont révélé une prévalence accrue des cancers du système digestif au sein des couches socioéconomiques les plus défavorisées (Cattelan et al., 2021; Decker, Lambert, Bravo, Demers, & Singh, 2021; Hong et al., 2022), ce qui souligne que l'échantillon peut ne pas représenter toutes les strates socioéconomiques, mais offre néanmoins une vue sur des groupes souvent sous-représentés dans la recherche en réadaptation oncologique (N. L. Stout, Santa Mina, Lyons, Robb, & Silver, 2021).

Les cancers du système digestif surviennent fréquemment chez des personnes cumulant des comportements à risque tels que le tabagisme et la prise d'alcool (Danaei, Vander Hoorn, Lopez, Murray, & Ezzati, 2005; Abbey E. Poirier et al., 2019). Dans l'échantillon constitué, 7 participants ont déclaré un tabagisme ancien, 13 un tabagisme actif et 24 une prise régulière d'alcool. Le tabagisme et la prise d'alcool sont également des facteurs de risque connus pour précipiter un déclin fonctionnel en oncologie (Muhandiramge et al., 2022).

Les cancers digestifs hauts et bas sont similaires du point de vue des caractéristiques sociodémographiques telles que les âges, le sexe, l'état civil, le niveau d'instruction,

l'occupation actuelle, le revenu annuel ; et des caractéristiques cliniques à savoir le stade du cancer, les traitements curatifs reçus, les soins palliatifs dispensés à domicile, le tabagisme et la prise d'alcool.

La prépondérance des cancers colorectaux parmi l'échantillon correspond aux tendances enregistrées par le Registre québécois du cancer (2022), justifiant ainsi un focus particulier sur cette sous-catégorie des cancers du système digestif dans la prévention et le traitement. Cette attention particulière peut également influencer l'aménagement des services palliatifs, prenant en compte la trajectoire spécifique de ces cancers. La distribution des stades de cancer au moment du diagnostic indique que les participants pourraient tirer avantage d'une intégration précoce des soins palliatifs dans leur traitement, corroborant ainsi les recommandations actuelles pour une gestion palliative immédiate des cancers à haut risque de progression (Laube et al., 2021; Perone et al., 2016).

5.2 Les déficiences physiques au cours des cancers avancés du système digestif

La présente étude longitudinale offre un aperçu des changements fonctionnels et physiologiques subis par les patients souffrant de cancers digestifs avancés, avec un accent particulier sur les implications de ces changements pour le maintien à domicile. Les cancers avancés, qu'ils soient localisés dans la portion haute ou basse du système digestif, entraînent des défis fonctionnels distincts qui peuvent influencer la qualité de vie du patient. Les déficiences les plus attendues et aussi les plus documentées dans la littérature chez ces patients sont les troubles alimentaires, nutritionnels et les troubles du transit digestif (R. Pullmer et al., 2014; Stein, Connor, Virgin, Ong, & Pereyra, 2016). En dehors de la perte d'appétit dont la sévérité a augmenté significativement à T2 chez tous les

participant-e-s, les troubles en lien avec leur fonction digestive présentent des écarts notables par rapport aux données de la littérature. Les patients avec des cancers du système digestif haut sont fréquemment affectés par des reflux et des brûlures gastro-œsophagiens ainsi que par la dysphagie (Al-Obaidi et al., 2022; Figueroa et al., 2009). Cependant, contrairement aux attentes basées sur la littérature, ces symptômes n'ont pas été prédominants dans notre échantillon de participants. Ce constat pourrait refléter une potentialité de biais de sélection dans notre cohorte ou une efficacité notable des interventions thérapeutiques préventives ou palliatives, qui auraient pu atténuer la prévalence et la sévérité des symptômes attendus. En outre, l'absence rapportée de dysphagie peut indiquer une détection précoce et une gestion efficace de ce symptôme débilisant, soulignant l'importance des évaluations régulières et d'interventions multidisciplinaires adaptées (Pichel et al., 2022; Kenny et al., 2019). Quant aux participants ayant un cancer du système digestif bas, notre étude révèle une intensité de la diarrhée plus prononcée que celle généralement rapportée, signalant peut-être des variations dans les régimes alimentaires, l'influence des effets tardifs des traitements systémiques (ex. chimiothérapie), ou des altérations de la flore intestinale (Yde et al., 2018). De plus, l'absence de signalement d'incontinence fécale ou urinaire parmi les participants contraste avec la prévalence élevée souvent citée dans les publications menées auprès de cette clientèle, suggérant une possible amélioration des techniques chirurgicales et des soins postopératoires (Haas et al., 2018; Schiffmann et al., 2020). L'ensemble de ces observations mérite une attention approfondie pour élucider les facteurs contributifs à ces écarts. Il est possible que les pratiques cliniques de notre contexte régional soient particulièrement efficaces, ou que des caractéristiques démographiques spécifiques de notre échantillon influencent ces résultats. Ces considérations pourraient être capitales pour ajuster les

recommandations cliniques actuelles et pour informer les protocoles futurs de recherche axés sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancers du système digestif.

Au terme de l'analyse, il ressort que, contrairement aux attentes initiales, les troubles digestifs n'étaient pas les principales déficiences physiques pour les participants de l'étude. La présente étude a mis en lumière des préoccupations relatives à des déficiences physiques systémiques chez les participants, dont les plus marquantes étaient la baisse de la capacité vitale forcée, la présence d'un déficit fonctionnel aux membres inférieurs, de neuropathies sensitives, et une fatigue accrue perturbant le fonctionnement quotidien. Ces déficiences ont montré une tendance à l'aggravation sur la période de l'étude. Au début de l'étude, la mesure moyenne de la capacité respiratoire chez les participants du groupe cancers du système digestif bas excédait le seuil usuel de la valeur standard considérée comme normale. Cependant, après un mois lors du second temps de mesure (T2), une baisse significative de cette capacité a été notée, et présente un effet de taille considérable (W de Kendall = 0,54), indiquant un affaiblissement potentiel de la fonction pulmonaire. Ce déclin peut être influencé par plusieurs facteurs tels que la progression de la maladie, la consommation de tabac et d'alcool, des maladies pulmonaires préexistantes ou émergentes, ainsi que les effets tardifs des traitements anticancéreux (Fuzhi et al., 2022; Muhandiramge et al., 2022; Vaz Fragoso et al., 2016). Le ralentissement de la fonction respiratoire est associé à une augmentation du risque de problèmes cardiaques et à une baisse de l'espérance de vie, comme l'indiquent plusieurs études (Feng et al., 2017; Sugawara et al., 2020; Wei et al., 2021; Zhao et al., 2017). Une diminution de la fonction pulmonaire peut donc servir de marqueur de la progression de la maladie, mais aussi

représenter un obstacle au maintien à domicile dû à l'augmentation des besoins en soins et en assistance.

Les participants atteints d'un cancer digestif bas ont présenté aussi une perte significative de leur capacité fonctionnelle au niveau des membres inférieurs à T2, révélée par le test SPPB. Ce résultat vient confirmer l'existence d'une forte association entre la performance fonctionnelle aux membres inférieures et la capacité respiratoire, particulièrement chez les patients âgés de plus de 60 ans (H. C. Choi, Son, Cho, Park, & Cho, 2012). Chez les patients atteints de cancers du côlon et/ou du rectum, une diminution du score SPPB en dessous de 8,67 points comme cela se voit chez nos participants à T2, permet de prédire une perte importante de poids ($p < 0,001$) (Ai, Ding, & Wu, 2023). En rappel, la perte pondérale compromet la qualité de vie, et précipite l'institutionnalisation chez les patients âgés atteints de cancers du système digestif (G. R. Williams et al., 2020). Le risque de survenue de chutes qui pourraient compromettre le maintien à domicile, de même que le risque de mortalité sont augmentés chez nos participant-e-s avec l'accentuation du déclin fonctionnel aux membres inférieurs (Pandya et al., 2019; Pavasini et al., 2016). Au cours des cancers colorectaux, la mortalité à 1 mois augmente de 8% et celle à 6 mois de 13% lorsque le patients présentent un score SPPB inférieur à 10 (Sánchez-Torralvo et al., 2022).

L'application du Neuropathic Pain Symptom Inventory (NPSI) a révélé une présence alarmante de neuropathies sensitives parmi les participants, avec une escalade notable dans la sévérité des douleurs paroxystiques lors de la seconde évaluation. Cette détérioration est statistiquement significative pour la douleur paroxystique, soulignant son poids dans l'expérience globale de la douleur neuropathique chez cette population (cancers digestifs

bas: $p = 0.02$). Les facteurs prédisposants tels que le stade du cancer et le type de chimiothérapie reçu semblent influencer plus que la localisation de la tumeur primitive, ce qui oriente vers une approche ciblée de gestion de la douleur en fonction du traitement anticancéreux et du stade de la maladie (Loprinzi et al., 2020; Seretny et al., 2014; Staff et al., 2017). L'absence de variations significatives dans les autres sous-échelles du NPSI pourrait être attribuée à la sensibilité modérée de cet instrument face aux changements de la douleur neuropathique sur de courts intervalles de temps (Bouhassira et al., 2004). Cependant, les implications fonctionnelles de la neuropathie sensitive ne sont pas à minimiser, car elles portent un risque élevé de chutes et de limitations fonctionnelles, exacerbées par des déficiences motrices, proprioceptives et sensorielles concomitantes (Winters-Stone et al., 2017; Staff et al., 2017). Cela renforce la nécessité d'une évaluation neurologique approfondie pour orienter le traitement, qui dépendra des mécanismes physiopathologiques spécifiques des différentes neuropathies (Baron et al., 2017). Le traitement des neuropathies sensitives demeure complexe et souvent insatisfaisant, nécessitant une approche multidimensionnelle pour atténuer leurs répercussions fonctionnelles (Loprinzi et al., 2020; Crichton et al., 2022). La prise en charge des symptômes associés comme l'anxiété et la dépression, qui influencent l'évolution des neuropathies, doit être intégrée dans le plan de soins (Baron et al., 2017). Avec un nombre significativement supérieur de sites atteints lors du test aux monofilaments à T1 ($p : 0,04$), les personnes atteintes de cancers digestifs bas devraient être priorisées lors de la gestion des neuropathies en général. Pour la prise en charge des neuropathies à type de brûlures, la priorité devrait être accordée aux personnes atteintes de cancers digestifs hauts ($p : 0,050$).

Concernant les douleurs non neuropathiques, les résultats du Brief Pain Inventory (BPI) indiquent que la localisation prédominante de la douleur était l'abdomen et les fosses

lombaires, cohérente avec la progression des cancers du système digestif (cancers du système digestif) et l'envahissement des tissus adjacents, ainsi qu'avec les sites métastatiques courants (Asawa et al., 2023). La complexité des mécanismes physiopathologiques de ces douleurs souligne l'échec relatif des traitements pharmacologiques standard et la nécessité d'explorer des interventions neurochirurgicales et non-pharmacologique plus novatrices (Russo & Sundaramurthi, 2019; Wie et al., 2022).

La fatigue a émergé comme un symptôme prépondérant, avec une aggravation significative observée entre les évaluations, suggérant un impact croissant sur la qualité de vie des participants (Eortc-qlq-c30; FACIT-F). Les liens entre fatigue et anémie, perturbation digestive, insomnie, douleur et altération respiratoire, tous présents dans notre échantillon, sont bien documentés (Z. Cheng et al., 2022; Di Marco et al., 2018; Yellen et al., 1997). La gestion de la fatigue exige donc une prise en charge globale et multidisciplinaire, ciblant non seulement les symptômes mais aussi leurs causes sous-jacentes. Les évaluations fonctionnelles révèlent un impact considérable de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne, soulignant l'importance cruciale de mesures d'atténuation efficaces pour maintenir l'autonomie des patients. Les résultats au FACIT-F, bien que supérieurs à ceux rapportés dans d'autres études, indiquent néanmoins une atteinte significative, ce qui pourrait impliquer l'effet d'autres facteurs délétères non identifiés dans l'étude actuelle.

L'analyse des données physiques a souligné des déficiences physiques systémiques chez les patients atteints de cancers digestifs avancés, déficiences qui s'avèrent plus préoccupantes que les troubles digestifs préalablement anticipés. La diminution de la capacité vitale forcée, l'exacerbation des neuropathies sensitives, et l'intensification de la

fatigue ont été identifiées comme des obstacles significatifs au maintien à domicile, étant donné leur impact notable sur le fonctionnement quotidien des patients. La baisse de la capacité respiratoire, notamment chez les patients avec cancers digestifs bas, suggère un affaiblissement potentiel de la fonction pulmonaire influencé par la progression de la maladie et les effets secondaires des traitements. Cette détérioration, couplée à l'augmentation des douleurs neuropathiques et à la fatigue intense, peut compromettre l'autonomie des patients et nécessiter une intervention multidisciplinaire et une planification des soins à domicile minutieuse.

5.3 Les déficiences psychologiques au cours des cancers avancés du système digestif

Les outils utilisés ont rapporté dans leur grande majorité la présence de déficiences psychologiques diverses qui ont évolué vers une aggravation. Un premier constat au sujet de ces déficiences concerne l'augmentation significative de l'intensité de l'insomnie dans l'échantillon (ISI et Eortc-qlq-c30). Dans les cancers digestifs bas, l'insomnie était d'intensité plus sévère que dans les cancers digestifs hauts. Le risque de survenue de l'insomnie et sa sévérité augmentent avec des facteurs que l'on retrouve chez nos participants. Il s'agit entre autres du stade avancé du cancer, de la dépression psychologique, de l'anxiété, de la douleur, du tabagisme et de la prise d'alcool (Nzwalo, Aboim, Joaquim, Marreiros, & Nzwalo, 2020; O'Donnell, 2004; Pinucci, Maraone, Tarsitani, & Pasquini, 2023). Les scores moyens obtenus à l'ISI dans la présente étude demeuraient inférieurs au seuil de 15 points au-delà duquel l'insomnie est considérée préoccupante en raison de ses répercussions (Bastien et al., 2001). Plusieurs auteurs ont rapporté des résultats similaires aux nôtres. Chalhoub et al. retrouvaient un score moyen de

7,2 chez des patients atteints de cancers du pancréas (Chalhoub et al., 2021). Ce score était de 9,96 chez des patients atteints de cancers gastriques et colorectaux (G. Lv et al., 2022). Même d'intensité légère, l'insomnie reste associée à des complications fonctionnelles majeures. Des antécédents de chutes à répétition et une faible mobilité fonctionnelle ont été observées au cours du cancer chez des personnes âgées présentant une insomnie légère (İleri, Borazan, Cavusoglu, & Göker, 2022). En effet, les évidences suggèrent un impact croissant de l'insomnie sur le fonctionnement de la personne lorsque sa sévérité augmente d'une part, et d'autre part lorsqu'elle est associée à d'autres facteurs de risque de déclin fonctionnel, en particulier ceux d'ordre psychologique (Cha et al., 2017; Jakobsen, Gjeilo, Hjermsstad, & Klepstad, 2022; Gaorong Lv et al., 2023; Pandya et al., 2019). Un dépistage systématique de l'insomnie est de ce fait recommandé (D. Howell et al., 2014).

Deuxièmement, au FACT-G, des scores de bien-être général, émotionnel et physique significativement diminués dans les cancers digestifs hauts ont été observés. À l'évaluation de la qualité de vie, la fonction physique de ces participant-e-s était également plus altérée à T2, confirmant le résultat au FACT-G. Dans la population générale de la même tranche d'âges, les scores moyens à ces sous-échelles sont supérieurs à nos résultats (Brucker, Yost, Cashy, Webster, & Cella, 2005). Le bas niveau de bien-être observé chez nos participant-e-s pourrait refléter une perte de capacité fonctionnelle plus importante que celle observée avec la population générale (Brucker et al., 2005; Outlaw et al., 2022; Pergolotti et al., 2017). Les scores dans la population générale, sont également plus grands que ceux observés dans les cancers digestifs bas. Chez ces derniers, les scores étaient significativement plus bas à T2 pour le bien-être général, fonctionnel et physique. Ces résultats sont confortés par un impact sur la qualité de vie plus marquée sur les fonctions

physique et émotionnelle au cours des cancers digestifs bas. Il arrive comme dans la présente étude, que le bien-être physique évalué au FACT-G soit le moins atteint chez des patients avec des cancers du système digestif avancés (van Seventer et al., 2021). Dans la majorité de ces cancers, Il est normalement attendu une altération physique profonde en raison du risque élevé de malnutrition qui leur est associé (Plyta et al., 2020). L'altération du bien-être global et physique dans les 2 groupes est cliniquement importante (Webster et al., 2003). Il s'agit de changements d'ampleur moyenne, mais qui accompagnent très fréquemment un déclin significatif de la performance fonctionnelle (Cheung, Goh, Wee, Khoo, & Thumboo, 2009). Le niveau d'activités des personnes est plus fortement corrélé à ces deux dimensions du bien-être qu'aux dimensions sociale et émotionnelle (Webster et al., 2003). Autrement dit, l'impact des déficiences physiques sur la qualité de vie au cours des cancers est d'ampleur plus importante et au premier plan par rapport aux répercussions liées aux problèmes psychosociaux (Julie K. Silver et al., 2013). Des changements cliniquement non significatifs du bien-être émotionnel et fonctionnel sont rencontrés dans la littérature comme dans les deux groupes à l'étude (Webster et al., 2003). Ces changements sont aussi plus perceptibles en présence d'un déclin fonctionnel très prononcé. Ces impacts absents ou moyennement significatifs sur le bien-être pourraient s'expliquer par une relative bonne condition physique de la majorité de nos participant-e-s. Il faut rappeler que ces derniers ont été recrutés selon leur disposition physique à priori adaptée pour subir les tests cliniques. Dans les cancers du système digestif avancés, les scores bas au FACT-G score total et aux sous-échelles de bien-être physique et fonctionnel prédisent un plus grand risque de limitation fonctionnelle pouvant conduire à l'hospitalisation de la personne ($p < 0,001$) (van Seventer et al., 2021). Dans la présente étude, il convient de souligner aussi l'évolution similaire du bien-être social (FACT-G), du fonctionnement

social (Eortc-qlq-c30) et des relations (INSPIRE). Leurs scores respectifs se sont améliorés à T2 dans les 2 groupes, sauf pour le fonctionnement social dans les cancers digestifs hauts. En rappel, tous les changements mentionnés n'étaient pas significatifs statistiquement, mais la tendance générale observée est remarquable. Aussi les intervalles de confiance calculés apportent une nuance à ces résultats non significatifs (Greenland et al., 2016). L'accès à l'instruction à partir de laquelle la personne peut établir ou renforcer son réseau professionnel et social contribue significativement au bien-être social des personnes. Aussi, ces sous-échelles évaluent en partie la qualité de la relation des patients avec les équipes soignantes. Elle était assez satisfaisante selon les participant-e-s. Ces raisons pourraient expliquer dans la présente étude, l'amélioration des scores de participation sociale des personnes (Popovic et al., 2013).

Enfin, l'étude a mis en évidence un risque de détresse psychologique dans les 2 groupes dépisté par une augmentation significative du score à l'échelle du thermomètre de la détresse à T2 (cancers digestifs hauts : $p = 0,034$; cancers digestifs bas : $p = 0,011$) mais elle demeurait légère. Nos résultats diffèrent d'avec le niveau de détresse habituellement attendu en SPFV. En effet, la trajectoire de SPFV constitue une période de vulnérabilité accrue associée à une détresse psychologique sévère chez la majorité des patients (Feldstain, MacDonald, Bhargava, & Chasen, 2017; Kim et al., 2017; Sewtz et al., 2021). Environ 80% des patients recevant des SPFV à domicile ont déjà présenté une détresse psychologique sévère (Küttner, Wüller, & Pastrana, 2017; Sewtz et al., 2021). Il existe néanmoins des résultats proches des nôtres dans un contexte de soins palliatifs oncologiques (V. Chung, Sun, Ruel, Smith, & Ferrell, 2022). La présence chez nos participants de facteurs protégeant contre la détresse pourrait justifier nos résultats. Il peut

s'agir du soutien social dont bénéficient la majorité d'entre eux (21/28 sont mariés) et/ou du niveau d'indépendance et d'autonomie relativement satisfaisant pour le moment chez ces personnes (Doris Howell et al., 2015). Il faut souligner cependant qu'une aggravation de la détresse a été rapportée chez des patients atteints de cancers du système digestif avancés lorsque se sont multipliés d'autres besoins de nature psychologique, physique et sociale, inadéquatement pris en charge (Sakamoto et al., 2017). Quelques complications évitables dans de pareilles situations chez ces patients sont l'aggravation du déclin fonctionnel, les visites répétées à l'urgence et les hospitalisations récurrentes (Hildenbrand et al., 2022; Hurria et al., 2009; Lim et al., 2023). Au stade de la détresse qui a été observée, il est recommandé au Québec que les proches et l'équipe soignante apportent le soutien nécessaire au patient (J. Rivest et al., 2017). Les douleurs et les atteintes respiratoires dépistées, la fatigue et son impact fonctionnel, la progression du cancer, la consommation de tabac et d'alcool sont autant de facteurs susceptibles d'aggraver la détresse chez nos participant-e-s (Lim et al., 2023). L'ODD a aussi permis d'isoler les problèmes les plus préoccupants pour les participant-e-s. Le nombre de ces problèmes a significativement augmenté à T2 dans les 2 groupes (cancers digestifs hauts : $p = 0,002$; cancers digestifs bas : $p = 0,033$). Il s'agit majoritairement de besoins physiques et émotionnels. La mise en œuvre d'interventions spécialisées afin de prévenir toute complication de la détresse paraît pertinente au regard du risque associé aux facteurs de risque que cumulent les participant-e-s. Cependant, les traitements dont bénéficient ces derniers visent majoritairement à soulager la douleur. L'évaluation de la sévérité des déficiences à l'aide du questionnaire intégré ESAS-R n'a pas identifié de différence significative entre T1 et T2 chez les participant-e-s. Par contre une perte d'appétit dont l'intensité a significativement doublé à T2 dans les cancers digestifs hauts et les cancers digestifs bas (Eortc-qlq-c30) était présente. La perte

d'appétit est très fréquente dans les cancers du système digestif (Abraham et al., 2019; De Oliveira, Wiegert, Santos, & Calixto-Lima, 2021; Santos et al., 2021). Son traitement relève de l'urgence. Sans prise en charge, elle est rapidement suivie d'une cachexie, d'une grande morbidité dont l'incapacité fonctionnelle et d'une mortalité (Palesty & Dudrick, 2003; Santos et al., 2021). Un examen complet, puis un suivi de l'état nutritionnel des participants paraît indispensable (Goodrose-Flores et al., 2022).

Les déficiences psychologiques chez les patients atteints de cancers avancés du système digestif représentent des obstacles substantiels au maintien à domicile en raison de leur impact multidimensionnel sur le bien-être du patient. La douleur chronique, l'anxiété et la dépression peuvent entraver la gestion autonome des activités de la vie quotidienne, réduisant ainsi la capacité du patient à rester à domicile sans assistance accrue (Tian, Chen, & Hang, 2009; Van Beek et al., 2021). De plus, ces états psychologiques peuvent conduire à un épuisement des aidants, compromettant le réseau de soutien nécessaire pour le maintien à domicile (Mohamed, Shah, Kata, Sfakianos, & Given, 2021).

La détresse émotionnelle peut également affecter négativement l'adhésion au traitement, ce qui est crucial pour contrôler les symptômes et éviter les hospitalisations répétées (Trevino, Fasciano, & Prigerson, 2013). L'isolement social, souvent exacerbé par des troubles psychologiques, peut limiter l'accès à des ressources communautaires essentielles, tandis que la détresse psychologique peut aggraver les symptômes physiques, augmentant le risque de complications et réduisant les chances d'un maintien à domicile réussi (Godby et al., 2021; Liu et al., 2021; Sewtz et al., 2021).

La capacité des patients à s'adapter aux changements fonctionnels est essentielle, mais les déficiences psychologiques peuvent restreindre cette adaptabilité, entraînant une

dépendance accrue aux soins médicaux et une réduction de l'autonomie. Les questions de détresse spirituelle et existentielle, fréquemment associées à de telles déficiences, peuvent également éroder la motivation à poursuivre le traitement à domicile (Chow, Tenenbaum, Balboni, & Prsic, 2022; Delgado-Guay et al., 2021).

Pour pallier ces défis, une prise en charge holistique qui incorpore un soutien psychologique, des conseils en réadaptation et des soins palliatifs est indispensable. Des interventions spécifiques, telles que la psychothérapie, le renforcement du réseau social, la gestion efficace de la douleur et une coordination soignée des soins sont nécessaires pour maintenir une qualité de vie satisfaisante et une autonomie fonctionnelle à domicile pour les patients.

5.4 Les facteurs contextuels d'ordre spirituel au cours des cancers avancés du système digestif

La progression des cancers digestifs avancés est souvent accompagnée d'une détérioration du bien-être spirituel, qui représente un défi majeur pour le maintien à domicile. La détresse spirituelle modérée, identifiée chez les participants, peut nuire à leur qualité de vie et à leur capacité de gestion autonome des soins, ce qui est cohérent avec les observations de Bai et Lazenby (2015) et Wisersith et al. (2021).

La présente étude révèle cependant une amélioration notable du bien-être spirituel dans les domaines des relations et de l'intégrité, ce qui peut refléter l'efficacité d'interventions ciblées ou une adaptation naturelle des patients à leur condition, comme le soulignent Chen et al. (2018) et Gielen et al. (2017). Cette amélioration, si elle est soutenue, peut contribuer de manière significative à la capacité des patients à vivre à domicile.

L'intégration des soins spirituels dans les plans de soins à domicile, comme le préconisent Bovero et al. (2016) et Balboni et al. (2022), est donc essentielle. Cela peut

aider à atténuer la détresse spirituelle et à promouvoir un environnement plus favorable au maintien à domicile. La prise en compte des besoins spirituels est une composante cruciale d'une prise en charge complète des patients en fin de vie, qui peut réduire la nécessité d'interventions médicales répétées et améliorer la qualité de vie générale.

5.5 Les facteurs contextuels d'ordre informationnel au cours des cancers avancés du système digestif

Tous les participants ont rapporté un niveau moyen voire élevé d'informations numériques reçues, d'informations reçues sur la maladie, les tests médicaux, les traitements, les autres services, les lieux de soins, et l'autogestion de la maladie. Les moyennes au score global du questionnaire étaient également élevées dans les 2 groupes. Ce score global dénote de la pertinence des informations reçues par les participant-e-s. Ces résultats sont proches de ceux rapportés dans des études impliquant des échantillons de plus grande taille (Arraras et al., 2010; Westman, Kirkpatrick, Ebrahim, Henriksson, & Sharp, 2018). Les résultats diffèrent cependant de ceux de Gagnon et al. où les participant-e-s vivant en milieu rural rapportent l'existence d'importants besoins informationnels sur la maladie, les soins et les ressources disponibles. Selon les patients, ces besoins seraient non comblés en raison d'un manque d'aisance à questionner les professionnels de la santé lors des rencontres (Gagnon & Hébert, 2023). En moyenne aucune information écrite était transmise aux participant-e-s avec un cancers digestifs bas. Ce résultat diffère de ceux rapportés dans la littérature où le score moyen à l'information écrite reçue est d'environ 50 points (Arraras et al., 2010; Westman et al., 2018). L'absence d'information écrite transmise aux participant-e-s de l'étude peut s'expliquer par l'adoption depuis 2009 du dossier de santé électronique par le Québec ; dossier servant au recueil et à la communication de l'information clinique (Mezni, M-P, & Duplantie, 2009; Roger, 2015).

Globalement, les participant-e-s des 2 groupes ont rapporté une bonne satisfaction par rapport à l'information reçue et à l'information pratique. Cependant, la majorité des participant-e-s souhaitaient recevoir davantage d'informations (cancers digestifs hauts : 10/13 ; cancers digestifs bas : 11/15) au sujet des l'autogestion de la maladie, des services disponibles et des aidants naturels. Enfin, tous les participant-e-s souhaitaient ne pas recevoir moins d'informations. Une bonne communication patient-soignant est indispensable pour atteindre des soins de qualité. Une communication satisfaisante réduit chez le patient l'anxiété associée au manque d'informations, renforce l'autogestion par le patient lui-même de la maladie, et favorise ainsi la qualité de vie du patient (Riedl & Schüßler, 2017; Stewart, 1995).

5.6 Les implications cliniques des résultats de l'étude

L'examen des données de cette étude pilote démontre l'importance d'une gestion des soins à domicile qui transcende la focalisation habituelle sur les symptômes digestifs des cancers du système digestif. La baisse de la capacité respiratoire, mise en évidence chez les participants, signale une compromission de la fonction pulmonaire essentielle à l'autonomie du patient et souligne la nécessité d'approches réhabilitatives personnalisées et de soins respiratoires adaptés pour maintenir l'indépendance à domicile (Sekimoto et al., 2023; Zhao et al., 2017). Les neuropathies sensitives, et notamment l'augmentation des douleurs paroxystiques, appellent à une gestion de la douleur plus sophistiquée. Des traitements multimodaux, à la fois pharmacologiques et non pharmacologiques, doivent être soigneusement adaptés aux mécanismes pathophysiologiques individuels, favorisant ainsi une approche personnalisée de la douleur qui tient compte de la complexité de chaque patient. L'influence marquée de la fatigue sur les activités quotidiennes des patients, telle

que révélée par les scores de qualité de vie, met en avant l'importance d'interventions intégrées pour atténuer la fatigue. Des mesures comportementales, nutritionnelles et physiques adaptées sont essentielles pour soutenir les patients dans leur désir de rester autonomes et préserver leur qualité de vie (Crichton et al., 2022; Henson et al., 2020; Mislant et al., 2018; Stone et al., 2023).

L'aggravation de la qualité du sommeil et du bien-être émotionnel souligne l'urgence de renforcer le soutien psychologique à domicile. L'accès à des thérapies cognitivo-comportementales pour l'insomnie, le conseil et le soutien par les pairs doit être élargi pour aider les patients à faire face aux défis psychologiques que pose un cancer avancé. De plus, l'amélioration du bien-être spirituel en termes de relations et d'intégrité révèle la valeur du développement de la résilience pour renforcer ces aspects de la vie des patients. Cela illustre le besoin de soins spirituels intégrés, qui peuvent offrir un soutien précieux et favoriser une adaptation plus positive à la maladie, ce qui peut renforcer la volonté et la capacité des patients à rester chez eux (Almada, Casquinha, Cotovio, Heitor Dos Santos, & Caixeiro, 2018; Chowdhury et al., 2020; Santiago-Palma & Payne, 2001).

Ces conclusions suggèrent qu'une gestion holistique et multidisciplinaire à domicile est impérative pour les patients atteints de cancers digestifs avancés, impliquant une coordination serrée entre oncologues, médecins et infirmiers en soins palliatifs, physiothérapeutes, psychologues et conseillers spirituels. Une telle collaboration interprofessionnelle peut non seulement améliorer la qualité de vie mais aussi optimiser l'utilisation des ressources de santé, réduisant potentiellement les hospitalisations et

favorisant une fin de vie à domicile plus respectueuse et sereine (Kudre et al., 2020; J. K. Silver et al., 2018).

CHAPITRE 6

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude sur les cancers digestifs avancés apporte une perspective précieuse pour les recherches futures. En tant qu'investigation préliminaire, elle a permis d'identifier des tendances et des besoins spécifiques chez les patients en soins palliatifs à domicile, posant les jalons pour des études de plus grande envergure. Les données recueillies fournissent des indices importants sur les aspects biopsychosociaux et spirituels affectés par la maladie, et sur la manière dont ces dimensions peuvent influencer le maintien à domicile des patients.

La force de l'étude réside dans sa capacité à tester la faisabilité des méthodes de recherche et à affiner les instruments de mesure. Les outils utilisés dans cette étude, comme l'ISI, le FACT-G et l'INSPIRE, ont prouvé leur pertinence et leur applicabilité dans ce contexte clinique, assurant que les mesures sont à la fois pertinentes et sensibles aux changements dans l'état des patients. De plus, cette étude pilote a permis d'établir des procédures de collecte de données et de gestion qui peuvent être optimisées pour des études futures.

Cependant, l'étude reconnaît les limitations inhérentes à une telle démarche, notamment une taille d'échantillon réduite et un champ d'application limité. Ces contraintes sont acceptables dans le cadre d'une étude exploratoire mais nécessitent une prudence dans la généralisation des résultats. De plus, les résultats obtenus peuvent servir de base pour la formulation d'hypothèses et la planification d'études randomisées contrôlées ou d'analyses longitudinales sur le long terme.

Les implications cliniques de cette étude pilote sont significatives, soulignant l'importance d'une approche intégrée pour soutenir les patients à domicile. Les barrières potentielles identifiées pour le maintien à domicile, telles que les complications respiratoires, les douleurs neuropathiques et la fatigue, sont des points clés qui peuvent être abordés dans les programmes de soins palliatifs à domicile.

En conclusion, bien que les limitations de cette étude soient reconnues, ses forces, notamment la collecte de données longitudinales et l'utilisation d'outils de mesure validés, mettent en lumière des domaines critiques nécessitant une attention dans la prise en charge des patients atteints de cancers digestifs avancés. Ces résultats initiaux sont prometteurs et constituent un tremplin pour des recherches plus approfondies, avec pour objectif final l'amélioration de la qualité de vie des patients et le soutien des soignants dans le cadre du maintien à domicile.

CONCLUSION

L'étude a permis d'établir un portrait du rendement fonctionnel chez les personnes atteintes d'un cancer incurable du système digestif au SLSJ. De façon générale il a été observé une aggravation significative des déficiences physiques, des déficiences psychologiques, des besoins spirituels après un mois d'évolution. Leur impact sur la qualité de vie perçue a également augmenté significativement. Peu de changements significatifs attribuables au siège du cancer ont été retrouvés.

La présente étude, en se focalisant sur les caractéristiques du fonctionnement des patients atteints de cancers digestifs avancés, a révélé que les troubles digestifs ne sont pas les seules préoccupations affectant le maintien à domicile. Au contraire, elle met en avant que la réduction de la capacité respiratoire, les douleurs neuropathiques et la fatigue sont des problèmes prédominants qui nécessitent une attention clinique soutenue pour faciliter la prise en charge à domicile.

L'approche interdisciplinaire suggérée par les résultats, impliquant une collaboration étroite entre divers professionnels de la santé, offre un modèle de soins palliatifs à domicile plus robuste. Cette modalité de prise en charge vise à améliorer la qualité de vie des patients par une intervention holistique qui considère les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Les améliorations notables observées dans les domaines des relations et de l'intégrité spirituelle indiquent un potentiel résilient chez les patients pour s'adapter à leur situation.

Ces aspects positifs peuvent être exploités et renforcés par des interventions spécialisées pour soutenir le bien-être global des patients.

En s'appuyant sur les résultats de cette recherche, il est possible d'élaborer des protocoles de soins qui non seulement gèrent efficacement les symptômes, mais qui aussi favorisent l'autonomie et la dignité des patients. De telles pratiques pourraient réduire la nécessité d'hospitalisations fréquentes et soutenir les objectifs de soins à domicile.

Cette étude sert de catalyseur pour des investigations plus approfondies. Elle met en exergue l'importance d'une compréhension approfondie des déficiences complexes chez les patients atteints de cancers digestifs avancés, et souligne la nécessité de stratégies de prise en charge personnalisées. En intégrant ces résultats dans la pratique clinique, il est possible d'anticiper et de surmonter les obstacles au maintien à domicile, facilitant ainsi une fin de vie digne et confortable pour les patients.

BIBLIOGRAPHIE

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. doi: 10.1093/jnci/85.5.365
- Abahussin, A. A., West, R. M., Wong, D. C., & Ziegler, L. E. (2019). PROMs for Pain in Adult Cancer Patients: A Systematic Review of Measurement Properties. *Pain Practice*, 19(1), 93-117. doi: <https://doi.org/10.1111/papr.12711>
- Abraham, M., Kordatou, Z., Barriuso, J., Lamarca, A., Weaver, J. M. J., Cipriano, C., ... Mansoor, W. (2019). Early recognition of anorexia through patient-generated assessment predicts survival in patients with oesophagogastric cancer. *PLoS One*, 14(11), e0224540. doi: 10.1371/journal.pone.0224540
- Abu Sharour, L., Malak, M., Subih, M., & Bani Salameh, A. (2020). Quality of life, care needs, and information needs among patients diagnosed with cancer during their treatment phase. *Psychol Health Med*, 25(2), 252-258. doi: 10.1080/13548506.2019.1699660
- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 179-186. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.027>
- Aggarwal, D., Mohapatra, P. R., Janmeja, A. K., & Saini, V. (2020). Evaluation of spirometry as a parameter of response to chemotherapy in advanced lung cancer patients: A pilot study. *J Cancer Res Ther*, 16(4), 788-792. doi: 10.4103/jcrt.JCRT_919_17
- Ai, D., Ding, N., & Wu, H. (2023). The impact of sarcopenia on nutritional status in elderly patients with gastrointestinal tumors. *Sci Rep*, 13(1), 10308. doi: 10.1038/s41598-023-37470-w
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., ... Coleman, M. P. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet*, 391(10125), 1023-1075. doi: 10.1016/s0140-6736(17)33326-3
- Almada, A. L., Casquinha, P., Cotovio, V., Heitor Dos Santos, M. J., & Caixeiro, A. (2018). The potential role of psychosocial rehabilitation in palliative care. *J R Coll Physicians Edinb*, 48(4), 311-317. doi: 10.4997/jrcpe.2018.405
- Almugbel, F. A., Timilshina, N., Papadopoulos, E., Al-Showbaki, L., & Alibhai, S. M. H. (2022). The role of grip strength and short physical performance battery test in predicting chemotherapy-related outcomes in older adults with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(3), 318-324. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.12.002>
- Almugbel, F. A., Timilshina, N., Papadopoulos, E., Al-Showbaki, L., & Alibhai, S. M. H. (2022). The role of grip strength and short physical performance battery test in predicting chemotherapy-related outcomes in older adults with cancer. *J Geriatr Oncol*, 13(3), 318-324. doi: 10.1016/j.jgo.2021.12.002
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*, 12(1), 5-11.
- Anson, E., Thompson, E., Ma, L., & Jeka, J. (2019). Reliability and Fall Risk Detection for the BESTest and Mini-BESTest in Older Adults. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 42(2).

- Antonowicz, S., Reddy, S., & Sgromo, B. (2020). Gastrointestinal side effects of upper gastrointestinal cancer surgery. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 48-49, 101706. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bpg.2020.101706>
- Arora, N., Gupta, A., & Singh, P. P. (2017). Biological agents in gastrointestinal cancers: adverse effects and their management. *J Gastrointest Oncol*, 8(3), 485-498. doi: 10.21037/jgo.2017.01.07
- Arraras, J. I., Greimel, E., Sezer, O., Chie, W.-C., Bergenmar, M., Costantini, A., ... Velikova, G. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer*, 46(15), 2726-2738. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
- Avery, K., Hughes, R., McNair, A., Alderson, D., Barham, P., & Blazeby, J. (2010). Health-related quality of life and survival in the 2years after surgery for gastric cancer. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, 36(2), 148-154. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2009.09.008>
- Baken, D. M., & Woolley, C. (2011). Validation of the Distress Thermometer, Impact Thermometer and combinations of these in screening for distress. *Psycho-Oncology*, 20(6), 609-614. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1934>
- Balderas-Peña, L. M., González-Barba, F., Martínez-Herrera, B. E., Palomares-Chacón, U. R., Durán-Anguiano, O., Salazar-Páramo, M., ... Sat-Muñoz, D. (2020). Body Composition and Biochemical Parameters of Nutritional Status: Correlation with Health-Related Quality of Life in Patients with Colorectal Cancer. *Nutrients*, 12(7). doi: 10.3390/nu12072110
- Bastien, C. H., Vallières, A., & Morin, C. M. (2001). Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Medicine*, 2(4), 297-307. doi: [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(00)00065-4)
- Besseling, J., van Velzen, M., Wierdsma, N., Alonso-Duin, K. S., Weijs, P., May, A. M., & van Laarhoven, H. (2022). Exercise and Nutritional Interventions in Patients with Advanced Gastroesophageal Cancer: A Systematic Review. *J Gastrointest Cancer*. doi: 10.1007/s12029-022-00896-y
- Bickel, K. E., McNiff, K., Buss, M. K., Kamal, A., Lupu, D., Abernethy, A. P., ... Krzyzanowska, M. K. (2016). Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *Journal of Oncology Practice*, 12(9), e828-e838. doi: 10.1200/JOP.2016.010686
- Biller, L. H., & Schrag, D. (2021). Diagnosis and Treatment of Metastatic Colorectal Cancer: A Review. *Jama*, 325(7), 669-685. doi: 10.1001/jama.2021.0106
- Blaber, M., Jone, J., & Willis, D. (2015). Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *Int J Palliat Nurs*, 21(9), 430-438. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.9.430
- Bordry, N., Astaras, C., Ongaro, M., Goossens, N., Frossard, J. L., & Koessler, T. (2021). Recent advances in gastrointestinal cancers. *World J Gastroenterol*, 27(28), 4493-4503. doi: 10.3748/wjg.v27.i28.4493
- Borneman, T., Ferrell, B., & Puchalski, C. M. (2010). Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(2), 163-173. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.12.019
- Bouhassira, D., Attal, N., Fermanian, J., Alchaar, H., Gautron, M., Masquelier, E., ... Boureau, F. (2004). Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain*, 108(3), 248-257. doi: 10.1016/j.pain.2003.12.024

- Bozzetti, F., Migliavacca, S., Scotti, A., Bonalumi, M. G., Scarpa, D., Baticci, F., ... Emanuelli, H. (1982). Impact of cancer, type, site, stage and treatment on the nutritional status of patients. *Ann Surg*, 196(2), 170-179. doi: 10.1097/00000658-198208000-00009
- Brekke, M. F., la Cour, K., Brandt, Å., Peoples, H., & Wæhrens, E. E. (2019). The Association between ADL Ability and Quality of Life among People with Advanced Cancer. *Occup Ther Int*, 2019, 2629673. doi: 10.1155/2019/2629673
- Brucker, P. S., Yost, K., Cashy, J., Webster, K., & Cella, D. (2005). General population and cancer patient norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Eval Health Prof*, 28(2), 192-211. doi: 10.1177/0163278705275341
- Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*, 28(25), 4013-4017. doi: 10.1200/JCO.2010.29.5618
- Buccheri, G., Ferrigno, D., & Tamburini, M. (1996). Karnofsky and ECOG performance status scoring in lung cancer: a prospective, longitudinal study of 536 patients from a single institution. *Eur J Cancer*, 32a(7), 1135-1141. doi: 10.1016/0959-8049(95)00664-8
- Buckley, E., Wong, L., Woo, Y., Melstrom, L., Warner, S., Raoof, M., ... Sun, V. (2021). Functional Impairments and Quality of Life in Older Adults With Upper Gastrointestinal Cancers. *J Surg Res*, 260, 267-277. doi: 10.1016/j.jss.2020.11.057
- Calanzani, N., Higginson, I., & Gomes, B. (2013). *Current and future needs for hospice care: an evidence-based report*.
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society. (2018). *Canadian Cancer Statistics 2018*. Repéré à <https://cancer.ca/en/research/cancer-statistics/past-editions>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee of Canadian Cancer Society. (2022). *Canadian Cancer Statistics: A 2022 special report on cancer prevalence*. Repéré à <https://cancer.ca/en/research/cancer-statistics/canadian-cancer-statistics>
- Canadian Institute for Health Information. (2018). *Access to Palliative Care in Canada*. Repéré à <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-en-web.pdf>
- Cattelan, L., Ghazawi, F. M., Le, M., Lagacé, F., Rahme, E., Zubarev, A., ... Netchiporouk, E. (2021). Geographic and Socioeconomic Disparity of Gastric Cancer Patients in Canada. *Curr Oncol*, 28(3), 2052-2064. doi: 10.3390/currenocol28030190
- Cavaletti, G., Frigeni, B., Lanzani, F., Mattavelli, L., Susani, E., Alberti, P., ... Bidoli, P. (2010). Chemotherapy-Induced Peripheral Neurotoxicity assessment: A critical revision of the currently available tools. *European Journal of Cancer*, 46(3), 479-494. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.12.008>
- Cha, K. M., Chung, Y. K., Lim, K. Y., Noh, J. S., Chun, M., Hyun, S. Y., ... Kim, N. H. (2017). Depression and insomnia as mediators of the relationship between distress and quality of life in cancer patients. *Journal of Affective Disorders*, 217, 260-265. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.020>
- Chalhoub, S., Yaghi, M., Ard, N., Kanso, M., Allam, J., Khalife, M., ... Faraj, W. (2021). Prevalence of Insomnia among Pancreatic Cancer Patients following Pancreaticoduodenectomy. *Sleep Disord*, 2021, 5535220. doi: 10.1155/2021/5535220

- Cheng, Q., Lu, W., Duan, Y., Li, J., Xie, J., & Chen, Y. (2023). Spiritual well-being and its association with hope and meaning in life among gastrointestinal cancer patients: a cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*, 31(4), 243. doi: 10.1007/s00520-023-07696-5
- Cheung, Y. B., Goh, C., Wee, J., Khoo, K. S., & Thumboo, J. (2009). Measurement properties of the Chinese language version of the functional assessment of cancer therapy-general in a Singaporean population. *Ann Acad Med Singap*, 38(3), 225-229.
- Cheville, A. (2001). Rehabilitation of patients with advanced cancer. *Cancer*, 92(S4), 1039-1048. doi: [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(20010815\)92:4+<1039::AID-CNCR1417>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20010815)92:4+<1039::AID-CNCR1417>3.0.CO;2-L)
- Cheville, A. L., Morrow, M., Smith, S. R., & Basford, J. R. (2017). Integrating Function-Directed Treatments into Palliative Care. *Pm r*, 9(9s2), S335-s346. doi: 10.1016/j.pmrj.2017.07.073
- Chisholm, D., Toto, P., Raina, K., Holm, M., & Rogers, J. (2014). Evaluating capacity to live independently and safely in the community: Performance Assessment of Self-care Skills. *Br J Occup Ther*, 77(2), 59-63. doi: 10.4276/030802214x13916969447038
- Choi, H.-G., Yeom, H.-A., Lee, M. A., & Ra, J.-R. (2022). A structural equation modeling approach to understanding physical function of terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1149-1158. doi: 10.1007/s00520-021-06444-x
- Choi, H. C., Son, K. Y., Cho, B., Park, S. M., & Cho, S. I. (2012). An implication of the short physical performance battery (SPPB) as a predictor of abnormal pulmonary function in aging people. *Arch Gerontol Geriatr*, 54(3), 448-452. doi: 10.1016/j.archger.2011.03.010
- Chow, R., Tenenbaum, L., Balboni, T. A., & Prsic, E. H. (2022). Medical Outcomes of Oncology Inpatients With and Without Chaplain Spiritual Care Visit: The Yale New Haven Hospital Experience. *JCO Oncol Pract*, 18(3), e334-e338. doi: 10.1200/op.21.00600
- Chowdhury, R. A., Brennan, F. P., & Gardiner, M. D. (2020). Cancer Rehabilitation and Palliative Care-Exploring the Synergies. *J Pain Symptom Manage*, 60(6), 1239-1252. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.030
- Chu, S. H., Lee, Y. J., Lee, Y. J., & Cleeland, C. S. (2015). Properties of the Measures to Assess Oxaliplatin-induced Peripheral Neuropathy: A Literature Review. *J Korean Acad Nurs*, 45(6), 783-801.
- Chu, Y. D., Chen, C. W., Lai, M. W., Lim, S. N., & Lin, W. R. (2023). Bioenergetic alteration in gastrointestinal cancers: The good, the bad and the ugly. *World J Gastroenterol*, 29(29), 4499-4527. doi: 10.3748/wjg.v29.i29.4499
- Chung, J., Ju, G., Yang, J., Jeong, J., Jeong, Y., Choi, M. K., ... Han, H. S. (2018). Prevalence of and factors associated with anxiety and depression in Korean patients with newly diagnosed advanced gastrointestinal cancer. *Korean J Intern Med*, 33(3), 585-594. doi: 10.3904/kjim.2016.108
- Chung, V., Sun, V., Ruel, N., Smith, T. J., & Ferrell, B. R. (2022). Improving Palliative Care and Quality of Life in Pancreatic Cancer Patients. *J Palliat Med*, 25(5), 720-727. doi: 10.1089/jpm.2021.0187
- Connor, S. (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*.
- Cormio, C., Caporale, F., Spatuzzi, R., Lagattolla, F., Lisi, A., & Graziano, G. (2019). Psychosocial distress in oncology: using the distress thermometer for assessing risk classes. *Supportive Care in Cancer*, 27(11), 4115-4121. doi: 10.1007/s00520-019-04694-4

- Costet, N., Lapiere, V., Benhamou, E., & Galès, C. L. (2005). Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy General (FACT-G) in French cancer patients. *Quality of Life Research, 14*(5), 1427-1432. doi: 10.1007/s11136-004-5531-z
- Couderc, A. L., Boulahssass, R., Nouguerède, E., Gobin, N., Guérin, O., Villani, P., ... Paillaud, E. (2019). Functional status in a geriatric oncology setting: A review. *J Geriatr Oncol, 10*(6), 884-894. doi: 10.1016/j.jgo.2019.02.004
- Couderc, A. L., Tomasini, P., Greillier, L., Nouguerède, E., Rey, D., Montegut, C., ... Villani, P. (2022). Functional status in older patients with lung cancer: an observational cohort study. *Support Care Cancer, 30*(5), 3817-3827. doi: 10.1007/s00520-021-06752-2
- Crichton, M., Yates, P. M., Agbejule, O. A., Spooner, A., Chan, R. J., & Hart, N. H. (2022). Non-Pharmacological Self-Management Strategies for Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in People with Advanced Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients, 14*(12). doi: 10.3390/nu14122403
- Cutillo, A., O'Hea, E., Person, S., Lessard, D., Harralson, T., & Boudreaux, E. (2017). The Distress Thermometer: Cutoff Points and Clinical Use. *Oncol Nurs Forum, 44*(3), 329-336. doi: 10.1188/17.Onf.329-336
- da Silva Simão, D. A., Teixeira, A. L., Souza, R. S., & de Paula Lima, E. D. R. (2014). Evaluation of the Semmes-Weinstein filaments and a questionnaire to assess chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Supportive Care in Cancer, 22*(10), 2767-2773. doi: 10.1007/s00520-014-2275-3
- Dalhammar, K., Kristensson, J., Falkenback, D., Rasmussen, B. H., & Malmström, M. (2022). Symptoms, problems and quality of life in patients newly diagnosed with oesophageal and gastric cancer - a comparative study of treatment strategy. *BMC Cancer, 22*(1), 434. doi: 10.1186/s12885-022-09536-x
- Danaei, G., Vander Hoorn, S., Lopez, A. D., Murray, C. J. L., & Ezzati, M. (2005). Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. *The Lancet, 366*(9499), 1784-1793. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67725-2
- Davis, M. P., Khoshknabi, D., Walsh, D., Lagman, R., & Platt, A. (2014). Insomnia in patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care, 31*(4), 365-373. doi: 10.1177/1049909113485804
- de Kock, I., Mirhosseini, M., Lau, F., Thai, V., Downing, M., Quan, H., ... Yang, J. (2013). Conversion of Karnofsky Performance Status (KPS) and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) to Palliative Performance Scale (PPS), and the interchangeability of PPS and KPS in prognostic tools. *J Palliat Care, 29*(3), 163-169.
- De Oliveira, L. C., Wiegert, E. V. M., Santos, L. A. D., & Calixto-Lima, L. (2021). Nutritional status and primary tumour site in incurable cancer. *BMJ Support Palliat Care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003321
- Decker, K. M., Lambert, P., Bravo, J., Demers, A., & Singh, H. (2021). Time Trends in Colorectal Cancer Incidence Rates by Income and Age at Diagnosis in Canada From 1992 to 2016. *JAMA Netw Open, 4*(7), e2117556. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.17556
- Decoster, L., Kenis, C., Schallier, D., Vansteenkiste, J., Nackaerts, K., Vanacker, L., ... Wildiers, H. (2017). Geriatric Assessment and Functional Decline in Older Patients with Lung Cancer. *Lung, 195*(5), 619-626. doi: 10.1007/s00408-017-0025-2
- Delgado-Guay, M. O. (2014). Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care, 8*(3), 308-313. doi: 10.1097/spc.0000000000000079

- Delgado-Guay, M. O., Palma, A., Duarte, E., Grez, M., Tupper, L., Liu, D. D., & Bruera, E. (2021). Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *J Palliat Med*, 24(11), 1606-1615. doi: 10.1089/jpm.2020.0776
- Dubois, M., Lafond, J.-S. A., Kadri, M. A., Simard, S., Guimaraes, J. L. M., da Silva, R. A., & Dufresne, S. S. (2022). Feasibility of a community-based physiotherapy program for cancer patients during and after treatments in Saguenay-Lac-Saint-Jean. *Journal of Cancer Rehabilitation*, 5, 17-26. doi: 10.48252/JCR58
- ECOG-ACRIN Cancer Research Group. (2022). ECOG Performance Status Scale. Repéré le April 1, 2022, à <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status/#>
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Park, E. R., Jackson, V. A., Kamdar, M., Rinaldi, S. P., ... Temel, J. S. (2021). Psychological Distress in Bereaved Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*, 61(3), 488-494. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.08.028
- El Alami, Y., Essangri, H., Majbar, M. A., Boutayeb, S., Benamr, S., El Malki, H. O., & Souadka, A. (2021). Psychometric validation of the Moroccan version of the EORTC QLQ-C30 in colorectal Cancer patients: cross-sectional study and systematic literature review. *BMC Cancer*, 21(1), 99. doi: 10.1186/s12885-021-07793-w
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*, 15(1), 102. doi: 10.1186/s12916-017-0860-2
- Fainsinger, R. L., Brenneis, C., & Fassbender, K. (2007). Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 634-639. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.012
- Feldstain, A., MacDonald, N., Bhargava, R., & Chasen, M. (2017). Reported distress in patients living with advanced cancer: changes pre-post interdisciplinary palliative rehabilitation. *Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3191-3197. doi: 10.1007/s00520-017-3728-2
- Feng, F., Tian, Y., Zang, Y., Sun, L., Hong, L., Yang, J., ... Zhang, H. (2017). Low forced vital capacity predicts poor prognosis in gastric cancer patients. *Oncotarget*, 8(17), 28897-28905. doi: 10.18632/oncotarget.15953
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Smith, T. J. (2016). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 35(1), 96-112. doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*, 35(1), 96-112. doi: 10.1200/jco.2016.70.1474
- Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J*, 18(1), 6-24. doi: 10.5737/1181912x181614
- Franken, M. D., de Hond, A., Degeling, K., Punt, C. J. A., Koopman, M., Uyl-de Groot, C. A., ... van Oijen, M. G. H. (2020). Evaluation of the performance of algorithms mapping EORTC QLQ-C30 onto the EQ-5D index in a metastatic colorectal cancer cost-effectiveness model. *Health Qual Life Outcomes*, 18(1), 240. doi: 10.1186/s12955-020-01481-2

- Freiberger, E., de Vreede, P., Schoene, D., Rydwik, E., Mueller, V., Frändin, K., & Hopman-Rock, M. (2012). Performance-based physical function in older community-dwelling persons: a systematic review of instruments. *Age and Ageing, 41*(6), 712-721. doi: 10.1093/ageing/afs099
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... McBurnie, M. A. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 56*(3), M146-156. doi: 10.1093/gerona/56.3.m146
- Funk, L. M., Mackenzie, C. S., Cherba, M., Del Rosario, N., Krawczyk, M., Rounce, A., ... Cohen, S. R. (2022). Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliat Care, 21*(1), 139. doi: 10.1186/s12904-022-01023-1
- Fuzhi, Y., Dongfang, T., Wentao, F., Jing, W., Yingting, W., Nianping, M., ... Xiaoyong, S. (2022). Rapid Recovery of Postoperative Pulmonary Function in Patients With Lung Cancer and Influencing Factors. *Front Oncol, 12*, 927108. doi: 10.3389/fonc.2022.927108
- Gaertner, J., Wolf, J., Hallek, M., Glossmann, J.-P., & Voltz, R. (2011). Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy—a disease specific approach. *Supportive Care in Cancer, 19*(7), 1037-1043. doi: 10.1007/s00520-011-1131-y
- Gagnon, M. C., & Hébert, J. (2023). Gaining a better understanding of the needs of rural cancer patients requiring in-home palliative and end-of-life care and nursing care and services. *Can Oncol Nurs J, 33*(1), 46-60. doi: 10.5737/2368807633146
- Galvin, A., Helmer, C., Coureau, G., Amadeo, B., Rainfray, M., Soubeyran, P., ... Mathoulin-Pélissier, S. (2019). Determinants of functional decline in older adults experiencing cancer (the INCAPAC study). *Journal of Geriatric Oncology, 10*(6), 913-920. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.03.006>
- Ghadyalpatil, N. S., Supriya, C., Prachi, P., Ashwin, D., & Avanish, S. (2016). Gastrointestinal cancers in India: Treatment perspective. *South Asian J Cancer, 5*(3), 126-136. doi: 10.4103/2278-330x.187585
- Ghignone, F., Hernandez, P., Mahmoud, N. N., & Ugolini, G. (2020). Functional recovery in senior adults undergoing surgery for colorectal cancer: Assessment tools and strategies to preserve functional status. *Eur J Surg Oncol, 46*(3), 387-393. doi: 10.1016/j.ejso.2020.01.003
- Gholami, S., Abidalhassan, M., Cho, M., Saeed, A., & Rocha, F. G. (2023). Current Progress and Advances in Gastrointestinal Cancers: Highlights from the 2022 Annual American Society of Clinical Oncology (ASCO) Gastrointestinal Meeting. *Journal of Gastrointestinal Cancer, 54*(2), 672-676. doi: 10.1007/s12029-022-00849-5
- Ginesi, M., Jodeh, D. S., Scariano, G., Bliggenstorfer, J. T., Selfridge, J. E., Stein, S. L., & Steinhagen, E. (2023). Patients with Anal Cancer Have Low Functional and High Symptomatic Health-Related Quality of Life Scores After Chemoradiation. *Journal of Gastrointestinal Surgery, 27*(2), 416-418. doi: 10.1007/s11605-022-05457-z
- Godby, R. C., Dai, C., Al-Obaidi, M., Giri, S., Young-Smith, C., Kenzik, K., ... Williams, G. R. (2021). Depression among older adults with gastrointestinal malignancies. *J Geriatr Oncol, 12*(4), 599-604. doi: 10.1016/j.jgo.2020.10.020
- Godi, M., Franchignoni, F., Caligari, M., Giordano, A., Turcato, A. M., & Nardone, A. (2013). Comparison of reliability, validity, and responsiveness of the mini-BESTest and Berg Balance Scale in patients with balance disorders. *Phys Ther, 93*(2), 158-167. doi: 10.2522/ptj.20120171
- Gonzalez-Saenz de Tejada, M., Bilbao, A., Baré, M., Briones, E., Sarasqueta, C., Quintana, J. M., ... Group, C.-C. (2017). Association between social support, functional status, and change in health-related

- quality of life and changes in anxiety and depression in colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1263-1269. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4303>
- Gonzalez, R. S., Raza, A., Propst, R., Adeyi, O., Bateman, J., Sopha, S. C., ... Auerbach, A. (2021). Recent Advances in Digestive Tract Tumors: Updates From the 5th Edition of the World Health Organization "Blue Book". *Arch Pathol Lab Med*, 145(5), 607-626. doi: 10.5858/arpa.2020-0047-RA
- Goodrose-Flores, C., Bonn, S., Klasson, C., Helde Frankling, M., Trolle Lagerros, Y., & Björkhem-Bergman, L. (2022). Appetite in Palliative Cancer Patients and Its Association with Albumin, CRP and Quality of Life in Men and Women-Cross-Sectional Data from the Palliative D-Study. *Life (Basel)*, 12(5). doi: 10.3390/life12050671
- Graham-Wisener, L., Dempster, M., Sadler, A., McCann, L., & McCorry, N. K. (2021). Validation of the Distress Thermometer in patients with advanced cancer receiving specialist palliative care in a hospice setting. *Palliat Med*, 35(1), 120-129. doi: 10.1177/0269216320954339
- Granger, C. L., McDonald, C. F., Irving, L., Clark, R. A., Gough, K., Murnane, A., ... Denehy, L. (2014). Low physical activity levels and functional decline in individuals with lung cancer. *Lung Cancer*, 83(2), 292-299. doi: 10.1016/j.lungcan.2013.11.014
- Greenland, S., Senn, S. J., Rothman, K. J., Carlin, J. B., Poole, C., Goodman, S. N., & Altman, D. G. (2016). Statistical tests, P values, confidence intervals, and power: a guide to misinterpretations. *Eur J Epidemiol*, 31(4), 337-350. doi: 10.1007/s10654-016-0149-3
- Griffith, K. A., Couture, D. J., Zhu, S., Pandya, N., Johantgen, M. E., Cavaletti, G., ... Dorsey, S. G. (2014). Evaluation of chemotherapy-induced peripheral neuropathy using current perception threshold and clinical evaluations. *Support Care Cancer*, 22(5), 1161-1169. doi: 10.1007/s00520-013-2068-0
- Guertin, M.-H., Tremblay, M., Allard, É., Pucella, E., Hamel, D., Duhoux, A., & Institut national de santé publique du Québec. Bureau d'information et d'études en santé des, p. (2021). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)* (Vol. Numéro 37). Montréal Québec: Institut national de santé publique du Québec. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782550886037.pdf>
- Guralnik, J. M., Ferrucci, L., Simonsick, E. M., Salive, M. E., & Wallace, R. B. (1995). Lower-extremity function in persons over the age of 70 years as a predictor of subsequent disability. *N Engl J Med*, 332(9), 556-561. doi: 10.1056/nejm199503023320902
- Hamaker, M. E., van Walree, I. C., Seghers, P. A. L., van den Bos, F., Soubeyran, P., O'Hanlon, S., & Rostoft, S. (2022). Information needs of older patients newly diagnosed with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(3), 265-272. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.09.011>
- Hara, T., Kogure, E., & Kubo, A. (2019). Onset factors of infective and non-infective complications in perioperative gastrointestinal cancer patients. *J Phys Ther Sci*, 31(7), 516-520. doi: 10.1589/jpts.31.516
- Harrington, S. E., Stout, N. L., Hile, E., Fisher, M. I., Eden, M., Marchese, V., & Pfalzer, L. A. (2020). Cancer Rehabilitation Publications (2008-2018) With a Focus on Physical Function: A Scoping Review. *Phys Ther*, 100(3), 363-415. doi: 10.1093/ptj/pzz184
- Hart, N. H., Crawford-Williams, F., Crichton, M., Yee, J., Smith, T. J., Koczwara, B., ... Chan, R. J. (2022). Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Crit Rev Oncol Hematol*, 176, 103728. doi: 10.1016/j.critrevonc.2022.103728

- Hart, N. H., Crawford-Williams, F., Crichton, M., Yee, J., Smith, T. J., Koczwara, B., ... Chan, R. J. (2022). Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 176, 103728. doi: <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2022.103728>
- Haryani, H., Fetzer, S. J., Wu, C. L., & Hsu, Y. Y. (2017). Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy Assessment Tools: A Systematic Review. *Oncol Nurs Forum*, 44(3), E111-e123. doi: 10.1188/17.Onf.E111-e123
- Hauge, T., Førland, D. T., Johannessen, H.-O., & Johnson, E. (2022). Short- and long-term outcomes in patients operated with total minimally invasive esophagectomy for esophageal cancer. *Diseases of the Esophagus*, 35(5), doab061. doi: 10.1093/dote/doab061
- Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 6(6), Cd011129. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*, 38(9), 905-914. doi: 10.1200/jco.19.00470
- Hiçsönmez, A., Köse, K., Andrieu, M. N., Güney, Y., & Kurtman, C. (2007). The European Organization for Research and Treatment of Cancer core quality of life questionnaire (QLQ-C30 version 3.0 Turkish) in cancer patients receiving palliative radiotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16(3), 251-257. doi: 10.1111/j.1365-2354.2006.00733.x
- Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., ... Normand, C. (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatr*, 17(1), 271. doi: 10.1186/s12877-017-0648-4
- Hildenbrand, J. D., Park, H. S., Casarett, D. J., Corbett, C., Ellis, A. M., Herring, K. W., ... Leblanc, T. W. (2022). Patient-reported distress as an early warning sign of unmet palliative care needs and increased healthcare utilization in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3419-3427. doi: 10.1007/s00520-021-06727-3
- Hong, M. Z., Li, J. M., Chen, Z. J., Lin, X. Y., Pan, J. S., & Gong, L. L. (2022). Global burden of major gastrointestinal cancers and its association with socioeconomic, 1990-2019. *Front Oncol*, 12, 942035. doi: 10.3389/fonc.2022.942035
- Horak, F. B., Wrisley, D. M., & Frank, J. (2009). The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to differentiate balance deficits. *Phys Ther*, 89(5), 484-498. doi: 10.2522/ptj.20080071
- Hou, J., Xie, R., Zhang, Z., Liu, Q., Xiang, Q., & Cui, Y. (2023). Hematologic side effects of immune checkpoint inhibitor with or without chemotherapy in patients with advanced and metastatic gastrointestinal cancer: A systematic review and network meta-analysis of phase 3 trials. *Front Pharmacol*, 14, 1163971. doi: 10.3389/fphar.2023.1163971
- Howell, D., H, K., Esplen, M. J., Hack, T., M, H., J, H., ... Ali, M. (2015). *Pan-Canadian Practice Guideline: Screening, Assessment and Management of Psychosocial Distress, Major Depression and Anxiety in Adults with Cancer*.
- Howell, D., Oliver, T. K., Keller-Olaman, S., Davidson, J. R., Garland, S., Samuels, C., ... Taylor, C. (2014). Sleep disturbance in adults with cancer: a systematic review of evidence for best practices in assessment and management for clinical practice. *Ann Oncol*, 25(4), 791-800. doi: 10.1093/annonc/mdt506

- Hsieh, C. F., Chan, Y. N., Wu, C. J., Yen, L. Y., Chang, Y. C., & Wang, Y. J. (2023). Patient-reported motor chemotherapy-induced peripheral neuropathy impacts function in advanced colorectal cancer survivors receiving chemotherapy: A cross-sectional study. *Jpn J Nurs Sci*, 20(3), e12531. doi: 10.1111/jjns.12531
- Hu, J., Wang, Z., Wang, X., & Xie, S. (2023). Side-effects of hyperthermic intraperitoneal chemotherapy in patients with gastrointestinal cancers. *PeerJ*, 11, e15277. doi: 10.7717/peerj.15277
- Huang, M. H., Miller, K., Smith, K., Fredrickson, K., & Shilling, T. (2016). Reliability, Validity, and Minimal Detectable Change of Balance Evaluation Systems Test and Its Short Versions in Older Cancer Survivors: A Pilot Study. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 39(2).
- Huffman, J. L., & Harmer, B. (2023). End-of-Life Care. Dans *StatPearls*. Treasure Island (FL) ineligible companies. Disclosure: Bonnie Harmer declares no relevant financial relationships with ineligible companies.: StatPearls Publishing
Copyright © 2023, StatPearls Publishing LLC.
- Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*, 38(9), 852-865. doi: 10.1200/jco.18.02123
- Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*, 68(5), 356-376. doi: 10.3322/caac.21490
- Huo, B., Song, Y., Chang, L., & Tan, B. (2022). Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 31(6), e13620. doi: 10.1111/ecc.13620
- Hurria, A., Li, D., Hansen, K., Patil, S., Gupta, R., Nelson, C., ... Kelly, E. (2009). Distress in older patients with cancer. *J Clin Oncol*, 27(26), 4346-4351. doi: 10.1200/jco.2008.19.9463
- Iglesia, D., Avci, B., Kiriukova, M., Panic, N., Bozhychko, M., Sandru, V., ... Capurso, G. (2020). Pancreatic exocrine insufficiency and pancreatic enzyme replacement therapy in patients with advanced pancreatic cancer: A systematic review and meta-analysis. *United European Gastroenterol J*, 8(9), 1115-1125. doi: 10.1177/2050640620938987
- Ikeguchi, M., Maeta, M., & Kaibara, N. (2002). Respiratory function after esophagectomy for patients with esophageal cancer. *Hepatogastroenterology*, 49(47), 1284-1286.
- İleri, İ., Borazan, F. Y., Cavusoglu, C., & Göker, B. (2022). The relationship between the severity of insomnia and falls in the elderly. *Psychogeriatrics*, 22(1), 22-28. doi: 10.1111/psyg.12767
- Institut de la statistique du Québec. (2023). *Causes de décès (liste détaillée) selon le sexe, Québec, 2000-2022*. Repéré à https://statistique.quebec.ca/fr/document/deces-le-quebec/tableau/causes-de-deces-liste-detaillee-selon-le-sexe-quebec#tri_es=10778&tri_sexe=1
- Itani, Y., Arakawa, A., Tsubamoto, H., Ito, K., Nishikawa, R., Inoue, K., ... Furukawa, N. (2016). Validation of the distress and impact thermometer and the changes of mood during the first 6 months of treatment in gynecological cancer patients: a Kansai Clinical Oncology Group (KCOG)-G1103 prospective study. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 294(6), 1273-1281. doi: 10.1007/s00404-016-4166-y
- Jakobsen, G., Gjeilo, K. H., Hjermsstad, M. J., & Klepstad, P. (2022). An Update on Prevalence, Assessment, and Risk Factors for Sleep Disturbances in Patients with Advanced Cancer-Implications for Health Care Providers and Clinical Research. *Cancers (Basel)*, 14(16). doi: 10.3390/cancers14163933

- Jespersen, E., Minet, L. R., & Nissen, N. (2022). Symptoms of total pain experienced by older people with advanced gastrointestinal cancer receiving palliative chemotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 31(6), e13674. doi: 10.1111/ecc.13674
- Jespersen, E., Winther, S. B., Minet, L. R., Möller, S., & Pfeiffer, P. (2021). Frailty screening for predicting rapid functional decline, rapid progressive disease, and shorter overall survival in older patients with gastrointestinal cancer receiving palliative chemotherapy - a prospective, clinical study. *Journal of Geriatric Oncology*, 12(4), 578-584. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.10.007>
- Jolly, T. A., Deal, A. M., Nyrop, K. A., Williams, G. R., Pergolotti, M., Wood, W. A., ... Muss, H. B. (2015). Geriatric assessment-identified deficits in older cancer patients with normal performance status. *Oncologist*, 20(4), 379-385. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0247
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), e588-e653. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
- Kamei, N., Yamane, K., Nakanishi, S., Yamashita, Y., Tamura, T., Ohshita, K., ... Kohno, N. (2005). Effectiveness of Semmes–Weinstein monofilament examination for diabetic peripheral neuropathy screening. *Journal of Diabetes and its Complications*, 19(1), 47-53. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2003.12.006>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. doi: 10.1007/s00520-016-3483-9
- Kelly, C. M., & Shahrokni, A. (2016). Moving beyond Karnofsky and ECOG Performance Status Assessments with New Technologies. *J Oncol*, 2016, 6186543. doi: 10.1155/2016/6186543
- Kenis, C., Decoster, L., Bastin, J., Bode, H., Van Puyvelde, K., De Grève, J., ... Wildiers, H. (2017). Functional decline in older patients with cancer receiving chemotherapy: A multicenter prospective study. *J Geriatr Oncol*, 8(3), 196-205. doi: 10.1016/j.jgo.2017.02.010
- Kenny, C., Regan, J., Balding, L., Higgins, S., O'Leary, N., Kelleher, F., ... Walsh, D. (2019). Dysphagia Prevalence and Predictors in Cancers Outside the Head, Neck, and Upper Gastrointestinal Tract. *J Pain Symptom Manage*, 58(6), 949-958.e942. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.030
- Kilgour, R. D., Vigano, A., Trutschnigg, B., Lucar, E., Borod, M., & Morais, J. A. (2013). Handgrip strength predicts survival and is associated with markers of clinical and functional outcomes in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 21(12), 3261-3270. doi: 10.1007/s00520-013-1894-4
- Kim, G. M., Kim, S. J., Song, S. K., Kim, H. R., Kang, B. D., Noh, S. H., ... Rha, S. Y. (2017). Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. *BMC Cancer*, 17(1), 283. doi: 10.1186/s12885-017-3260-2
- Kitti, P. M., Anttonen, A. M., Leskelä, R. L., & Saarto, T. (2022). End-of-life care of patients with esophageal or gastric cancer: decision making and the goal of care. *Acta Oncol*, 61(10), 1173-1178. doi: 10.1080/0284186x.2022.2114379
- Kocarnik, J. M., Compton, K., Dean, F. E., Fu, W., Gaw, B. L., Harvey, J. D., ... Force, L. M. (2022). Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life Years for 29 Cancer Groups From 2010 to 2019: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *JAMA Oncol*, 8(3), 420-444. doi: 10.1001/jamaoncol.2021.6987

- Kouzy, R., Abi Jaoude, J., Minsky, B. D., Das, P., Koong, A. C., Subbiah, I. M., ... Taniguchi, C. M. (2022). Gastrointestinal malignancies and supportive care trials: a snapshot of the last two decades. *BMJ Support Palliat Care*, *12*(1), 42-45. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002538
- Krau, S. D. (2016). The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nursing Clinics*, *51*(3), ix-x. doi: 10.1016/j.cnur.2016.07.002
- Kudre, D., Chen, Z., Richard, A., Cabaset, S., Dehler, A., Schmid, M., & Rohrmann, S. (2020). Multidisciplinary Outpatient Cancer Rehabilitation Can Improve Cancer Patients' Physical and Psychosocial Status-a Systematic Review. *Curr Oncol Rep*, *22*(12), 122. doi: 10.1007/s11912-020-00979-8
- Kumar, S. P. (2011). Utilization of brief pain inventory as an assessment tool for pain in patients with cancer: a focused review. *Indian J Palliat Care*, *17*(2), 108-115. doi: 10.4103/0973-1075.84531
- Küttner, S., Wüller, J., & Pastrana, T. (2017). How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany? A cross-sectional study using the Distress Thermometer. *Palliat Support Care*, *15*(2), 205-213. doi: 10.1017/s1478951516000560
- Kwakman, J. J., Simkens, L. H., Mol, L., Kok, W. E., Koopman, M., & Punt, C. J. (2017). Incidence of capecitabine-related cardiotoxicity in different treatment schedules of metastatic colorectal cancer: A retrospective analysis of the CAIRO studies of the Dutch Colorectal Cancer Group. *Eur J Cancer*, *76*, 93-99. doi: 10.1016/j.ejca.2017.02.009
- Lamb, K., Theodore, D., & Bhutta, B. S. (2024). Spirometry. Dans *StatPearls*. Treasure Island (FL) ineligible companies. Disclosure: Danny Theodore declares no relevant financial relationships with ineligible companies. Disclosure: Beenish Bhutta declares no relevant financial relationships with ineligible companies.: StatPearls Publishing
Copyright © 2024, StatPearls Publishing LLC. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32809361>
- Lamba, N., Cao, F., Cagney, D. N., Catalano, P. J., Haas-Kogan, D. A., Wen, P. Y., & Aizer, A. A. (2022). Frequency, etiologies, risk factors, and sequelae of falls among patients with brain metastases: A population- and institutional-level analysis. *Neurooncol Pract*, *9*(2), 114-122. doi: 10.1093/nop/npab061
- Lee, E. M., Jiménez-Fonseca, P., Galán-Moral, R., Coca-Membrives, S., Fernández-Montes, A., Sorribes, E., ... Calderon, C. (2023). Toxicities and Quality of Life during Cancer Treatment in Advanced Solid Tumors. *Curr Oncol*, *30*(10), 9205-9216. doi: 10.3390/curroncol30100665
- Lee, J. H., Song, E. M., Sim, Y. S., Ryu, Y. J., & Chang, J. H. (2011). Forced expiratory volume in one second as a prognostic factor in advanced non-small cell lung cancer. *J Thorac Oncol*, *6*(2), 305-309. doi: 10.1097/JTO.0b013e318201884b
- Leung, D. D. M. (2019). Influence of functional, psychological, and environmental factors on falls among community-dwelling older adults in Hong Kong. *Psychogeriatrics*, *19*(3), 228-235. doi: 10.1111/psyg.12386
- Lim, S. Y., Ke, Y., Mok, N. K.-M., Tan, Y. Y., Neo, P. S. H., Chan, A., & Yang, G. M. (2023). Factors associated with distress and the impact of distress on acute health-care service utilization among patients diagnosed with breast and gynecological cancers. *Palliative & Supportive Care*, 1-8. doi: 10.1017/S1478951522001444
- Lindgren, B. R., Finkelstein, S. M., Prasad, B., Dutta, P., Killoren, T., Scherber, J., ... Hertz, M. I. (1997). Determination of reliability and validity in home monitoring data of pulmonary function tests following lung transplantation. *Res Nurs Health*, *20*(6), 539-550. doi: 10.1002/(sici)1098-240x(199712)20:6<539::aid-nur8>3.0.co;2-n

- Liu, B., Wu, X., Shi, L., Li, H., Wu, D., Lai, X., ... Li, D. (2021). Correlations of social isolation and anxiety and depression symptoms among patients with breast cancer of Heilongjiang province in China: The mediating role of social support. *Nurs Open*, 8(4), 1981-1989. doi: 10.1002/nop2.876
- Lobb, E. A., Lacey, J., Kearsley, J., Liauw, W., White, L., & Hosie, A. (2015). Living with advanced cancer and an uncertain disease trajectory: an emerging patient population in palliative care? *BMJ Support Palliat Care*, 5(4), 352-357. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000381
- Loh, K. P., Lam, V., Webber, K., Padam, S., Sedrak, M. S., Musinipally, V., ... Wong, M. L. (2021). Characteristics Associated With Functional Changes During Systemic Cancer Treatments: A Systematic Review Focused on Older Adults. *J Natl Compr Canc Netw*, 19(9), 1055-1062. doi: 10.6004/jnccn.2020.7684
- Luckett, T., King, M. T., Butow, P. N., Oguchi, M., Rankin, N., Price, M. A., ... Heading, G. (2011). Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol*, 22(10), 2179-2190. doi: 10.1093/annonc/mdq721
- Luo, Z., Ma, G., Lu, Y., Yao, J., Xu, N., Cao, C., & Ying, K. (2023). Characteristics and 6-Month Mortality of Medical Oncology Patients With Incidental and Symptomatic Pulmonary Embolism: A Single-Institutional Retrospective Longitudinal Analysis. *Clin Appl Thromb Hemost*, 29, 10760296231155177. doi: 10.1177/10760296231155177
- Lv, G., Zhao, D., Li, G., Wang, Q., Zhou, M., Gao, Y., ... Li, P. (2022). Coping Style, Insomnia, and Psychological Distress Among Persons With Gastrointestinal Cancer. *Nurs Res*, 71(6), 450-458. doi: 10.1097/nnr.0000000000000606
- Lv, G., Zhao, D., Xie, Z., Zhang, Y., Li, Y., Mao, C., ... Li, P. (2023). Psychosocial resources moderate the association between stress and insomnia among patients with digestive system cancers. *Psychology, Health & Medicine*, 28(2), 439-446. doi: 10.1080/13548506.2022.2085877
- Maltoni, M., & Amadori, D. (2001). Palliative medicine and medical oncology. *Annals of Oncology*, 12(4), 443-450. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1011177305083>
- Marzorati, C., Bailo, L., Mazzocco, K., & Pravettoni, G. (2018). Empowerment from patient's and caregiver's perspective in cancer care. *Health Psychol Open*, 5(2), 2055102918815318. doi: 10.1177/2055102918815318
- Mayer, R. S., & Engle, J. (2022). Rehabilitation of Individuals With Cancer. *Ann Rehabil Med*, 46(2), 60-70. doi: 10.5535/arm.22036
- Meert, G., Kenis, C., Milisen, K., Debruyne, P. R., De Groof, I., Focan, C., ... Decoster, L. (2022). Functional status in older patients with cancer and a frailty risk profile: A multicenter observational study. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(8), 1162-1171. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.08.019>
- Mercadante, S., Gebbia, V., David, F., Aielli, F., Verna, L., Casuccio, A., ... Ferrera, P. (2009). Tools for identifying cancer pain of predominantly neuropathic origin and opioid responsiveness in cancer patients. *J Pain*, 10(6), 594-600. doi: 10.1016/j.jpain.2008.12.002
- Mezni, H., M-P, G., & Duplantie, J. (2009). [Individual determinants of the Quebec electronic health record adoption]. *Prat Organ Soins*, 40(2), 125-131. doi: 10.3917/pos.402.0125
- Michael, N., Beale, G., O'Callaghan, C., Melia, A., DeSilva, W., Costa, D., ... Hiscock, R. (2019). Timing of palliative care referral and aggressive cancer care toward the end-of-life in pancreatic cancer: a

- retrospective, single-center observational study. *BMC Palliative Care*, 18(1), 13. doi: 10.1186/s12904-019-0399-4
- Mima, K., Nakagawa, S., Miyata, T., Yamashita, Y. I., & Baba, H. (2023). Frailty and surgical outcomes in gastrointestinal cancer: Integration of geriatric assessment and prehabilitation into surgical practice for vulnerable patients. *Ann Gastroenterol Surg*, 7(1), 27-41. doi: 10.1002/ags3.12601
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020*. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Mislang, A. R., Di Donato, S., Hubbard, J., Krishna, L., Mottino, G., Bozzetti, F., & Biganzoli, L. (2018). Nutritional management of older adults with gastrointestinal cancers: An International Society of Geriatric Oncology (SIOG) review paper. *J Geriatr Oncol*, 9(4), 382-392. doi: 10.1016/j.jgo.2018.01.003
- Mohamed, N. E., Shah, Q. N., Kata, H. E., Sfakianos, J., & Given, B. (2021). Dealing With the Unthinkable: Bladder and Colorectal Cancer Patients' and Informal Caregivers' Unmet Needs and Challenges in Life After Ostomies. *Semin Oncol Nurs*, 37(1), 151111. doi: 10.1016/j.soncn.2020.151111
- Morin, C. M., Belleville, G., Belanger, L., & Ivers, H. (2011). The Insomnia Severity Index: psychometric indicators to detect insomnia cases and evaluate treatment response. *Sleep*, 34(5), 601-608. doi: 10.1093/sleep/34.5.601
- Morishima, T., Sato, A., Nakata, K., Matsumoto, Y., Koeda, N., Shimada, H., ... Miyashiro, I. (2021). Barthel Index-based functional status as a prognostic factor in young and middle-aged adults with newly diagnosed gastric, colorectal and lung cancer: a multicentre retrospective cohort study. *BMJ Open*, 11(4), e046681. doi: 10.1136/bmjopen-2020-046681
- Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O'Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer*, 24(5), 2017-2024. doi: 10.1007/s00520-015-2995-z
- Muhandiramge, J., Orchard, S. G., Warner, E. T., van Londen, G. J., & Zalberg, J. R. (2022). Functional Decline in the Cancer Patient: A Review. *Cancers (Basel)*, 14(6). doi: 10.3390/cancers14061368
- Nakamoto, M., Ideguchi, N., Iwata, S., Tomita, S., Morimoto, N., Fukuda, S., & Kudo, S. (2022). Validity and Reliability of Criteria for Plantar Sensation Assessment Using Semmes-Weinstein Monofilament as a Clinically Usable Index. *Int J Environ Res Public Health*, 19(21). doi: 10.3390/ijerph192114092
- Navigante, A., Cresta Morgado, P., Daud, M. L., Dos Santos Regis, H., Kolberg, M., Marazzi, C., ... De Simone, G. (2023). Physical exercise and fatigue in advanced gastrointestinal cancer during chemotherapy. *BMJ Support Palliat Care*, 13(2), 218-227. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003516
- Neo, J., Fettes, L., Gao, W., Higginson, I. J., & Maddocks, M. (2017). Disability in activities of daily living among adults with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*, 61, 94-106. doi: 10.1016/j.ctrv.2017.10.006
- Neo, J., Fettes, L., Gao, W., Higginson, I. J., & Maddocks, M. (2017). Disability in activities of daily living among adults with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treat Rev*, 61, 94-106. doi: 10.1016/j.ctrv.2017.10.006
- Ng, C. W. L., Cheong, S. K., Govinda Raj, A., Teo, W. S. K., & Leong, I. Y. O. (2016). End-of-life care preferences of nursing home residents: Results of a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 30(9), 843-853. doi: 10.1177/0269216316634242

- Northridge, M. E., Nevitt, M. C., Kelsey, J. L., & Link, B. (1995). Home hazards and falls in the elderly: the role of health and functional status. *Am J Public Health, 85*(4), 509-515. doi: 10.2105/ajph.85.4.509
- Nysæter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R., & Larsson, M. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase – a grounded theory study. *BMC Palliative Care, 21*(1), 49. doi: 10.1186/s12904-022-00939-y
- Nzwalo, I., Aboim, M. A., Joaquim, N., Marreiros, A., & Nzwalo, H. (2020). Systematic Review of the Prevalence, Predictors, and Treatment of Insomnia in Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care, 37*(11), 957-969. doi: 10.1177/1049909120907021
- O'Donnell, J. F. (2004). Insomnia in cancer patients. *Clin Cornerstone, 6 Suppl 1D*, S6-14. doi: 10.1016/s1098-3597(05)80002-x
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol, 5*(6), 649-655.
- Ostir, G. V., Volpato, S., Fried, L. P., Chaves, P., & Guralnik, J. M. (2002). Reliability and sensitivity to change assessed for a summary measure of lower body function: Results from the Women's Health and Aging Study. *Journal of Clinical Epidemiology, 55*(9), 916-921. doi: [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(02\)00436-5](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(02)00436-5)
- Outlaw, D., Dai, C., Al-Obaidi, M., Harmon, C., Giri, S., Bhatia, S., & Williams, G. R. (2022). The association of polypharmacy with functional status impairments, frailty, and health-related quality of life in older adults with gastrointestinal malignancy - Results from the Cancer and Aging Resilience Evaluation (CARE) registry. *J Geriatr Oncol, 13*(5), 624-628. doi: 10.1016/j.jgo.2021.12.010
- Overcash, J., Extermann, M., Parr, J., Perry, J., & Balducci, L. (2001). Validity and Reliability of the FACT-G Scale for Use in the Older Person With Cancer. *American Journal of Clinical Oncology, 24*(6).
- Overcash, J. A., Rivera, H. R., & Van Schaick, J. (2010). An analysis of falls experienced by older adult patients diagnosed with cancer. *Oncol Nurs Forum, 37*(5), 573-580. doi: 10.1188/10.Onf.573-580
- Owusu, C., Margevicius, S., Schluchter, M., Koroukian, S. M., & Berger, N. A. (2017). Short Physical Performance Battery, usual gait speed, grip strength and Vulnerable Elders Survey each predict functional decline among older women with breast cancer. *J Geriatr Oncol, 8*(5), 356-362. doi: 10.1016/j.jgo.2017.07.004
- Palesty, J. A., & Dudrick, S. J. (2003). What We Have Learned about Cachexia in Gastrointestinal Cancer. *Digestive Diseases, 21*(3), 198-213. doi: 10.1159/000073337
- Pallis, A. G., & Mouzas, I. A. (2004). Instruments for quality of life assessment in patients with gastrointestinal cancer. *Anticancer Res, 24*(3b), 2117-2121.
- Palmieri, L. J., Dubreuil, O., Bachet, J. B., Trouilloud, I., Locher, C., Coriat, R., ... Doat, S. (2021). Reasons for chemotherapy discontinuation and end-of-life in patients with gastrointestinal cancer: A multicenter prospective AGEOS study. *Clin Res Hepatol Gastroenterol, 45*(1), 101431. doi: 10.1016/j.clinre.2020.03.029
- Pandya, C., Magnuson, A., Flannery, M., Zittel, J., Duberstein, P., Loh, K. P., ... Mohile, S. G. (2019). Association Between Symptom Burden and Physical Function in Older Patients with Cancer. *J Am Geriatr Soc, 67*(5), 998-1004. doi: 10.1111/jgs.15864
- Pang, Y., Kartsonaki, C., Guo, Y., Chen, Y., Yang, L., Bian, Z., ... Chen, Z. (2020). Socioeconomic Status in Relation to Risks of Major Gastrointestinal Cancers in Chinese Adults: A Prospective Study of 0.5

- Million People. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 29(4), 823-831. doi: 10.1158/1055-9965.Epi-19-0585
- Park, S. B., Alberti, P., Kolb, N. A., Gewandter, J. S., Schenone, A., & Argyriou, A. A. (2019). Overview and critical revision of clinical assessment tools in chemotherapy-induced peripheral neurotoxicity. *Journal of the Peripheral Nervous System*, 24(S2), S13-S25. doi: <https://doi.org/10.1111/jns.12333>
- Patel, B. Y., White, L., Gavriilidis, P., Satyadas, T., Frampton, A. E., & Pai, M. (2021). A systematic review into patient reported outcomes following pancreaticoduodenectomy for malignancy. *Eur J Surg Oncol*, 47(5), 970-978. doi: 10.1016/j.ejso.2020.11.146
- Pauwels, R. A., Buist, A. S., Calverley, P. M. A., Jenkins, C. R., & Hurd, S. S. (2001). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163(5), 1256-1276. doi: 10.1164/ajrccm.163.5.2101039
- Pavasini, R., Guralnik, J., Brown, J. C., di Bari, M., Cesari, M., Landi, F., ... Campo, G. (2016). Short Physical Performance Battery and all-cause mortality: systematic review and meta-analysis. *BMC Med*, 14(1), 215. doi: 10.1186/s12916-016-0763-7
- Peeler, A., Doran, A., Winter-Dean, L., Ijaz, M., Brittain, M., Hansford, L., ... Harding, R. (2023). Public health palliative care interventions that enable communities to support people who are dying and their carers: a scoping review of studies that assess person-centered outcomes. *Front Public Health*, 11, 1180571. doi: 10.3389/fpubh.2023.1180571
- Pergolotti, M., Deal, A. M., Williams, G. R., Bryant, A. L., Bensen, J. T., Muss, H. B., & Reeve, B. B. (2017). Activities, function, and health-related quality of life (HRQOL) of older adults with cancer. *J Geriatr Oncol*, 8(4), 249-254. doi: 10.1016/j.jgo.2017.02.009
- Pinucci, I., Maraone, A., Tarsitani, L., & Pasquini, M. (2023). Insomnia among Cancer Patients in the Real World: Optimising Treatments and Tailored Therapies. *Int J Environ Res Public Health*, 20(5). doi: 10.3390/ijerph20053785
- Plyta, M., Patel, P. S., Fragkos, K. C., Kumagai, T., Mehta, S., Rahman, F., & Di Caro, S. (2020). Nutritional Status and Quality of Life in Hospitalised Cancer Patients Who Develop Intestinal Failure and Require Parenteral Nutrition: An Observational Study. *Nutrients*, 12(8). doi: 10.3390/nu12082357
- Poirier, A. E., Ruan, Y., Volesky, K. D., King, W. D., O'Sullivan, D. E., Gogna, P., ... Brenner, D. R. (2019). The current and future burden of cancer attributable to modifiable risk factors in Canada: Summary of results. *Preventive Medicine*, 122, 140-147. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2019.04.007>
- Poirier, A. E., Ruan, Y., Walter, S. D., Franco, E. L., Villeneuve, P. J., King, W. D., ... Brenner, D. R. (2019). The future burden of cancer in Canada: Long-term cancer incidence projections 2013-2042. *Cancer Epidemiol*, 59, 199-207. doi: 10.1016/j.canep.2019.02.011
- Popovic, M., Lao, N., Bedard, G., Zeng, L., Zhang, L., Cella, D., ... Chow, E. (2013). Quality of Life in Patients with Advanced Cancer Using the Functional Assessment of Cancer Therapy-General Assessment Tool: A Literature Review. *World J Oncol*, 4(1), 8-17. doi: 10.4021/wjon594w
- Pullmer, R., Linden, W., Rnic, K., & Vodermaier, A. (2014). Measuring symptoms in gastrointestinal cancer: a systematic review of assessment instruments. *Support Care Cancer*, 22(11), 2941-2955. doi: 10.1007/s00520-014-2250-z
- Pullmer, R., Linden, W., Rnic, K., & Vodermaier, A. (2014). Measuring symptoms in gastrointestinal cancer: a systematic review of assessment instruments. *Supportive Care in Cancer*, 22(11), 2941-2955. doi: 10.1007/s00520-014-2250-z

- Radulescu, L. M., Radulescu, D., Ciuleanu, T. E., Crisan, D., Buzdugan, E., Romitan, D. M., & Buzoianu, A. D. (2021). Cardiotoxicity Associated with Chemotherapy Used in Gastrointestinal Tumours. *Medicina (Kaunas)*, 57(8). doi: 10.3390/medicina57080806
- Régistre québécois du cancer. (2022). *Portrait évolutif de l'incidence du cancer*. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/donnees-systeme-sante-quebecois-services/donnees-cancer>
- Repetto, L., Fratino, L., Audisio, R. A., Venturino, A., Gianni, W., Vercelli, M., ... Zagonel, V. (2002). Comprehensive geriatric assessment adds information to Eastern Cooperative Oncology Group performance status in elderly cancer patients: an Italian Group for Geriatric Oncology Study. *J Clin Oncol*, 20(2), 494-502. doi: 10.1200/jco.2002.20.2.494
- Riedl, D., & Schübler, G. (2017). The Influence of Doctor-Patient Communication on Health Outcomes: A Systematic Review. *Z Psychosom Med Psychother*, 63(2), 131-150. doi: 10.13109/zptm.2017.63.2.131
- Rivest, J., Robitaille, M.-A., & Joannette, S. (2017). *La détresse des personnes atteintes de cancer: un incontournable dans les soins: recommandations de Comité ad hoc sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires de la direction générale de cancérologie*. Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux.
- Rivest, S. (2019). INSPIRE : un modèle d'intervention spirituelle destiné aux personnes en soins palliatifs *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs* 27, 16-19.
- Roberts, H. C., Denison, H. J., Martin, H. J., Patel, H. P., Syddall, H., Cooper, C., & Sayer, A. A. (2011). A review of the measurement of grip strength in clinical and epidemiological studies: towards a standardised approach. *Age and Ageing*, 40(4), 423-429. doi: 10.1093/ageing/afr051
- Roger, C. (2015). National Physician Survey: EMR use at 75%. *Canadian Medical Association Journal*, 187(1), E17. doi: 10.1503/cmaj.109-4957
- Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J*, 11(4), 348-352.
- Ruan, Y., Poirier, A., Yong, J., Garner, R., Sun, Z., Than, J., & Brenner, D. R. (2023). Long-term projections of cancer incidence and mortality in Canada: The OncoSim All Cancers Model. *Preventive Medicine*, 168, 107425. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2023.107425>
- Russell, L., Gough, K., Drosdowsky, A., Schofield, P., Aranda, S., Butow, P. N., ... Jefford, M. (2015). Psychological distress, quality of life, symptoms and unmet needs of colorectal cancer survivors near the end of treatment. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(3), 462-470. doi: 10.1007/s11764-014-0422-y
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250-261. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>
- Sadeghi, F., Mockler, D., Guinan, E. M., Hussey, J., & Doyle, S. L. (2021). The Effectiveness of Nutrition Interventions Combined with Exercise in Upper Gastrointestinal Cancers: A Systematic Review. *Nutrients*, 13(8). doi: 10.3390/nu13082842
- Saga, Y., Enokido, M., Iwata, Y., & Ogawa, A. (2018). Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese Clinical Oncology*, 7(3), 32.

- Sakamoto, N., Takiguchi, S., Komatsu, H., Okuyama, T., Nakaguchi, T., Kubota, Y., ... Akechi, T. (2017). Supportive care needs and psychological distress and/or quality of life in ambulatory advanced colorectal cancer patients receiving chemotherapy: a cross-sectional study. *Jpn J Clin Oncol*, *47*(12), 1157-1161. doi: 10.1093/jjco/hyx152
- Sánchez-Torralvo, F. J., González-Poveda, I., García-Olivares, M., Porras, N., Gonzalo-Marín, M., Tapia, M. J., ... Oliveira, G. (2022). Poor Physical Performance Is Associated with Postoperative Complications and Mortality in Preoperative Patients with Colorectal Cancer. *Nutrients*, *14*(7). doi: 10.3390/nu14071484
- Santé Canada. (2021). *Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 20*. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2021/rapport-annuel-2021.pdf>
- Santiago-Palma, J., & Payne, R. (2001). Palliative care and rehabilitation. *Cancer*, *92*(4 Suppl), 1049-1052. doi: 10.1002/1097-0142(20010815)92:4+<1049::aid-cnrcr1418>3.0.co;2-h
- Santos, I., Mendes, L., Mansinho, H., & Santos, C. A. (2021). Nutritional status and functional status of the pancreatic cancer patients and the impact of adjacent symptoms. *Clin Nutr*, *40*(11), 5486-5493. doi: 10.1016/j.clnu.2021.09.019
- Sato, Y., Okamoto, K., Miyamoto, H., & Takayama, T. (2022). Chemotherapy in older adults with gastrointestinal cancer: Current practices and future directions in Japan. *The Journal of Medical Investigation*, *69*(1.2), 25-30. doi: 10.2152/jmi.69.25
- Schiffmann, L., Kostev, K., & Kalder, M. (2020). Fecal and urinary incontinence are major problems associated with rectal cancer. *Int J Colorectal Dis*, *35*(1), 35-40. doi: 10.1007/s00384-019-03450-8
- Schmidt, M., Eckardt, R., Altmepfen, S., Wernecke, K.-D., & Spies, C. (2018). Functional impairment prior to major non-cardiac surgery is associated with mortality within one year in elderly patients with gastrointestinal, gynaecological and urogenital cancer: A prospective observational cohort study. *Journal of Geriatric Oncology*, *9*(1), 53-59. doi: 10.1016/j.jgo.2017.07.011
- Sekimoto, A., Miyake, H., Nagai, H., Yoshioka, Y., & Yuasa, N. (2023). Significance of Preoperative Pulmonary Function on Short- and Long-Term Outcomes Following Gastrectomy for Gastric Cancer. *J Gastrointest Surg*, *27*(5), 866-877. doi: 10.1007/s11605-023-05582-3
- Serdar, C. C., Cihan, M., Yücel, D., & Serdar, M. A. (2021). Sample size, power and effect size revisited: simplified and practical approaches in pre-clinical, clinical and laboratory studies. *Biochem Med (Zagreb)*, *31*(1), 010502. doi: 10.11613/bm.2021.010502
- Sewtz, C., Muscheites, W., Grosse-Thie, C., Kriesen, U., Leithaeuser, M., Glaeser, D., ... Junghanss, C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Ann Palliat Med*, *10*(4), 3836-3846. doi: 10.21037/apm-20-1346
- Shang, M. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie / Mélanie Shang [...]*. Longueuil. Repéré à <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2398159>
- Shi, Q., Mendoza, T. R., Dueck, A. C., Ma, H., Zhang, J., Qian, Y., ... Cleeland, C. S. (2017). Determination of mild, moderate, and severe pain interference in patients with cancer. *PAIN*, *158*(6).
- Silver, J. K. (2017). Integrating Rehabilitation Into the Cancer Care Continuum. *Pm r*, *9*(9 Suppl 2), S291-s296. doi: 10.1016/j.pmrj.2017.07.075

- Silver, J. K., Baima, J., & Mayer, R. S. (2013). Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(5), 295-317. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21186>
- Silver, J. K., Stout, N. L., Fu, J. B., Pratt-Chapman, M., Haylock, P. J., & Sharma, R. (2018). The State of Cancer Rehabilitation in the United States. *J Cancer Rehabil*, 1, 1-8.
- Simcock, R., & Wright, J. (2020). Beyond Performance Status. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*, 32(9), 553-561. doi: 10.1016/j.clon.2020.06.016
- Smith, P., Lavery, A., & Turkington, R. C. (2020). An overview of acute gastrointestinal side effects of systemic anti-cancer therapy and their management. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 48-49, 101691. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bpg.2020.101691>
- Snowden, A., White, C. A., Christie, Z., Murray, E., McGowan, C., & Scott, R. (2011). The clinical utility of the distress thermometer: a review. *Br J Nurs*, 20(4), 220-227. doi: 10.12968/bjon.2011.20.4.220
- Sok, M., Zavrl, M., Greif, B., & Srpacic, M. (2019). Objective assessment of WHO/ECOG performance status. *Support Care Cancer*, 27(10), 3793-3798. doi: 10.1007/s00520-018-4597-z
- Soto-Perez-de-Celis, E., Sun, C. L., Tew, W. P., Mohile, S. G., Gajra, A., Klepin, H. D., ... Hurria, A. (2018). Association between patient-reported hearing and visual impairments and functional, psychological, and cognitive status among older adults with cancer. *Cancer*, 124(15), 3249-3256. doi: 10.1002/cncr.31540
- Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S., & Tranvåg, O. (2021). Dignity of older home-dwelling women nearing end-of-life: Informal caregivers' perception. *Nurs Ethics*, 28(3), 444-456. doi: 10.1177/0969733020956372
- Stanhope, J. (2016). Brief Pain Inventory review. *Occup Med (Lond)*, 66(6), 496-497. doi: 10.1093/occmed/kqw041
- Stegmann, M. E., Geerse, O. P., van Zuylen, L., Nekhlyudov, L., & Brandenburg, D. (2021). Improving Care for Patients Living with Prolonged Incurable Cancer. *Cancers*, 13(11). doi: 10.3390/cancers13112555
- Stein, J., Connor, S., Virgin, G., Ong, D. E., & Pereyra, L. (2016). Anemia and iron deficiency in gastrointestinal and liver conditions. *World J Gastroenterol*, 22(35), 7908-7925. doi: 10.3748/wjg.v22.i35.7908
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Cmaj*, 152(9), 1423-1433.
- Stone, P., Candelmi, D. E., Kandola, K., Montero, L., Smetham, D., Suleman, S., ... Rojí, R. (2023). Management of Fatigue in Patients with Advanced Cancer. *Curr Treat Options Oncol*, 24(2), 93-107. doi: 10.1007/s11864-022-01045-0
- Stookey, A. D., Katzel, L. I., Steinbrenner, G., Shaughnessy, M., & Ivey, F. M. (2014). The short physical performance battery as a predictor of functional capacity after stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 23(1), 130-135. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.11.003
- Stout, N. L., Santa Mina, D., Lyons, K. D., Robb, K., & Silver, J. K. (2021). A systematic review of rehabilitation and exercise recommendations in oncology guidelines. *CA Cancer J Clin*, 71(2), 149-175. doi: 10.3322/caac.21639

- Stout, N. L., Silver, J. K., Raj, V. S., Rowland, J., Gerber, L., Cheville, A., ... Chan, L. (2016). Toward a National Initiative in Cancer Rehabilitation: Recommendations From a Subject Matter Expert Group. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(11), 2006-2015. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.002>
- Stow, D., Spiers, G., Matthews, F. E., & Hanratty, B. (2019). What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*, 33(4), 399-414. doi: 10.1177/0269216319828650
- Stuck, A. E., Walthert, J. M., Nikolaus, T., Büla, C. J., Hohmann, C., & Beck, J. C. (1999). Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social Science & Medicine*, 48(4), 445-469. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00370-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00370-0)
- Stulz, A., Lamore, K., Montalescot, L., Favez, N., & Flahault, C. (2020). Sexual health in colon cancer patients: A systematic review. *Psychooncology*, 29(7), 1095-1104. doi: 10.1002/pon.5391
- Sullivan, L. M., Weinberg, J., & Keaney, J. F., Jr. (2016). Common Statistical Pitfalls in Basic Science Research. *J Am Heart Assoc*, 5(10). doi: 10.1161/jaha.116.004142
- Sunesen, K. G., Nørgaard, M., Lundby, L., Havsteen, H., Buntzen, S., Thorlacius-Ussing, O., & Laurberg, S. (2015). Long-term anorectal, urinary and sexual dysfunction causing distress after radiotherapy for anal cancer: a Danish multicentre cross-sectional questionnaire study. *Colorectal Dis*, 17(11), O230-239. doi: 10.1111/codi.13076
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363(8), 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678
- Temel, J. S., Pirl, W. F., Recklitis, C. J., Cashavelly, B., & Lynch, T. J. (2006). Feasibility and Validity of a One-Item Fatigue Screen in a Thoracic Oncology Clinic. *Journal of Thoracic Oncology*, 1(5), 454-459. doi: [https://doi.org/10.1016/S1556-0864\(15\)31611-7](https://doi.org/10.1016/S1556-0864(15)31611-7)
- Teo, I., Tan, Y. P., Finkelstein, E. A., Yang, G. M., Pan, F. T., Lew, H. Y. F., ... Cheung, Y. B. (2020). The Feasibility and Acceptability of a Cognitive Behavioral Therapy-Based Intervention for Patients With Advanced Colorectal Cancer. *J Pain Symptom Manage*, 60(6), 1200-1207. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.016
- Thabet, C., Wheatley-Price, P., & Moore, S. (2023). Medical Assistance in Dying in Patients With Cancer. *JCO Oncol Pract*, 19(9), 819-827. doi: 10.1200/op.22.00615
- Tian, J., Chen, Z. C., & Hang, L. F. (2009). Effects of nutritional and psychological status of the patients with advanced stomach cancer on physical performance status. *Support Care Cancer*, 17(10), 1263-1268. doi: 10.1007/s00520-009-0579-5
- Tomczak, U., Sattar, S., Schoenbeck, K. L., Cordner, T., & Wildes, T. M. (2021). Circumstances around falls in older adults with Cancer. *J Geriatr Oncol*, 12(1), 91-95. doi: 10.1016/j.jgo.2020.06.001
- Trevino, K. M., Fasciano, K., & Prigerson, H. G. (2013). Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 31(13), 1683-1689. doi: 10.1200/jco.2012.46.7993
- Tsang, C. S. L., Liao, L.-R., Chung, R. C. K., & Pang, M. Y. C. (2013). Psychometric Properties of the Mini-Balance Evaluation Systems Test (Mini-BESTest) in Community-Dwelling Individuals With Chronic Stroke. *Physical Therapy*, 93(8), 1102-1115. doi: 10.2522/ptj.20120454

- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, *113*(4), 870-878. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.23622>
- U. S. Department of Health, H. S., F. D. A. Center for Drug Evaluation, & Research, C. f. B. E., Center for Devices Radiological. (2006). Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*, *4*, 79. doi: 10.1186/1477-7525-4-79
- van Abbema, D., van Vuuren, A., van den Berkmortel, F., van den Akker, M., Deckx, L., Buntinx, F., ... Tjan-Heijnen, V. C. (2017). Functional status decline in older patients with breast and colorectal cancer after cancer treatment: A prospective cohort study. *J Geriatr Oncol*, *8*(3), 176-184. doi: 10.1016/j.jgo.2017.01.003
- Van Beek, F. E., Wijnhoven, L. M. A., Holtmaat, K., Custers, J. A. E., Prins, J. B., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Jansen, F. (2021). Psychological problems among cancer patients in relation to healthcare and societal costs: A systematic review. *Psychooncology*, *30*(11), 1801-1835. doi: 10.1002/pon.5753
- van Seventer, E. E., Fish, M. G., Fosbenner, K., Kanter, K., Mojtahed, A., Allen, J. N., ... Nipp, R. D. (2021). Associations of baseline patient-reported outcomes with treatment outcomes in advanced gastrointestinal cancer. *Cancer*, *127*(4), 619-627. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.33315>
- Vangala, D. B., Cauchin, E., Balmaña, J., Wyrwicz, L., van Cutsem, E., Güller, U., ... Schmiegel, W. (2018). Screening and surveillance in hereditary gastrointestinal cancers: Recommendations from the European Society of Digestive Oncology (ESDO) expert discussion at the 20th European Society for Medical Oncology (ESMO)/World Congress on Gastrointestinal Cancer, Barcelona, June 2018. *European Journal of Cancer*, *104*, 91-103. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2018.09.004>
- Verkuijl, S. J., Jonker, J. E., Trzpis, M., Burgerhof, J. G. M., Broens, P. M. A., & Furnée, E. J. B. (2021). Functional outcomes of surgery for colon cancer: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Surg Oncol*, *47*(5), 960-969. doi: 10.1016/j.ejso.2020.11.136
- Veronese, N., Bolzetta, F., Toffanello, E. D., Zambon, S., De Rui, M., Perissinotto, E., ... Manzato, E. (2014). Association between Short Physical Performance Battery and falls in older people: the Progetto Veneto Anziani Study. *Rejuvenation Res*, *17*(3), 276-284. doi: 10.1089/rej.2013.1491
- Verweij, N. M., Schiphorst, A. H., Pronk, A., van den Bos, F., & Hamaker, M. E. (2016). Physical performance measures for predicting outcome in cancer patients: a systematic review. *Acta Oncol*, *55*(12), 1386-1391. doi: 10.1080/0284186x.2016.1219047
- Vranas, K. C., Lapidus, J. A., Ganzini, L., Slatore, C. G., & Sullivan, D. R. (2020). Association of Palliative Care Use and Setting With Health-care Utilization and Quality of Care at the End of Life Among Patients With Advanced Lung Cancer. *Chest*, *158*(6), 2667-2674. doi: 10.1016/j.chest.2020.06.018
- Walmsley, J., Ariyarathenam, A., Berrisford, R., Humphreys, L., Sanders, G., Tham, J. C., ... Chan, D. S. Y. (2023). Systematic review of quality of life after esophagectomy and total gastrectomy in patients with gastro-esophageal junction cancer. *Dis Esophagus*. doi: 10.1093/dote/doad039
- Wang-Hsu, E., & Smith, S. S. (2018). Interrater and Test-Retest Reliability and Minimal Detectable Change of the Balance Evaluation Systems Test (BESTest) and Subsystems With Community-Dwelling Older Adults. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, *41*(3).
- Washington, M. K., Goldberg, R. M., Chang, G. J., Limburg, P., Lam, A. K., Salto-Tellez, M., ... Board, W. H. O. C. o. T. E. (2021). Diagnosis of digestive system tumours. *International Journal of Cancer*, *148*(5), 1040-1050. doi: <https://doi.org/10.1002/ijc.33210>

- Webster, K., Cella, D., & Yost, K. (2003). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health Qual Life Outcomes*, 1, 79. doi: 10.1186/1477-7525-1-79
- Welch, V., Mathew, C. M., Babelmorad, P., Li, Y., Ghogomu, E. T., Borg, J., ... Howe, T. E. (2021). Health, social care and technological interventions to improve functional ability of older adults living at home: An evidence and gap map. *Campbell Syst Rev*, 17(3), e1175. doi: 10.1002/cl2.1175
- Westman, B., Kirkpatrick, L., Ebrahim, F., Henriksson, R., & Sharp, L. (2018). Patient-reported experiences on supportive care strategies following the introduction of the first Swedish national cancer strategy and in accordance with the new patient act. *Acta Oncologica*, 57(3), 382-392. doi: 10.1080/0284186X.2017.1418089
- WHO definition of palliative care. (2002). WHO definition of palliative care. Repéré le 7 june 2021, à <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Wiegert, E. V. M., da Silva, N. F., de Oliveira, L. C., & Calixto-Lima, L. (2022). Reference values for handgrip strength and their association with survival in patients with incurable cancer. *Eur J Clin Nutr*, 76(1), 93-102. doi: 10.1038/s41430-021-00921-6
- Wikman, A., Johar, A., & Lagergren, P. (2014). Presence of symptom clusters in surgically treated patients with esophageal cancer: Implications for survival. *Cancer*, 120(2), 286-293. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.28308>
- Wildes, T. M., Dua, P., Fowler, S. A., Miller, J. P., Carpenter, C. R., Avidan, M. S., & Stark, S. (2015). Systematic review of falls in older adults with cancer. *J Geriatr Oncol*, 6(1), 70-83. doi: 10.1016/j.jgo.2014.10.003
- Williams, G. R., Al-Obaidi, M., Dai, C., Harmon, C., Buford, T. W., Gbolahan, O., ... Giri, S. (2021). Fatigue is independently associated with functional status limitations in older adults with gastrointestinal malignancies-results from the CARE registry. *Support Care Cancer*, 29(11), 6793-6800. doi: 10.1007/s00520-021-06273-y
- Williams, G. R., Al-Obaidi, M., Dai, C., Mir, N., Challa, S. A., Daniel, M., ... Giri, S. (2020). Association of malnutrition with geriatric assessment impairments and health-related quality of life among older adults with gastrointestinal malignancies. *Cancer*, 126(23), 5147-5155. doi: 10.1002/cncr.33122
- Williams, M. G., Voss, A., Vahle, B., & Capp, S. (2016). Clinical Nursing Education: Using the FICA Spiritual History Tool to Assess Patients' Spirituality. *Nurse Educ*, 41(4), E6-9. doi: 10.1097/nne.0000000000000269
- Winterling, J., Wasteson, E., Arving, C., Johansson, B., Glimelius, B., & Nordin, K. (2010). Factors associated with psychological distress and grief resolution in surviving spouses of patients with advanced gastrointestinal cancer. *Support Care Cancer*, 18(11), 1377-1384. doi: 10.1007/s00520-009-0753-9
- World Health, O. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva: World Health Organization. Repéré à <https://iris.who.int/handle/10665/42407>
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization.
- Xie, Y., Shi, L., He, X., & Luo, Y. (2021). Gastrointestinal cancers in China, the USA, and Europe. *Gastroenterol Rep (Oxf)*, 9(2), 91-104. doi: 10.1093/gastro/goab010

- Yamaguchi, K., Kusaba, H., Makiyama, A., Mitsugi, K., Uchino, K., Tamura, S., ... Baba, E. (2018). The risk factors for oxaliplatin-induced peripheral sensory neuropathy and thrombocytopenia in advanced gastric cancer. *Cancer Chemother Pharmacol*, *82*(4), 625-633. doi: 10.1007/s00280-018-3652-2
- Yellen, S. B., Cella, D. F., Webster, K., Blendowski, C., & Kaplan, E. (1997). Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. *J Pain Symptom Manage*, *13*(2), 63-74. doi: 10.1016/s0885-3924(96)00274-6
- Yeo, W., Mo, F. K. F., Koh, J., Chan, A. T. C., Leung, T., Hui, P., ... Zee, B. (2006). Quality of life is predictive of survival in patients with unresectable hepatocellular carcinoma. *Annals of Oncology*, *17*(7), 1083-1089. doi: 10.1093/annonc/mdl065
- Yoo, H. K., Patel, N., Joo, S., Amin, S., Hughes, R., & Chawla, R. (2022). Health-Related Quality of Life of Patients with Metastatic Pancreatic Cancer: A Systematic Literature Review. *Cancer Manag Res*, *14*, 3383-3403. doi: 10.2147/cmar.S376261
- Yoon, S. L., Kim, J. A., Kelly, D. L., Lyon, D., & George, T. J., Jr. (2019). Predicting unintentional weight loss in patients with gastrointestinal cancer. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*, *10*(3), 526-535. doi: 10.1002/jcsm.12398
- Zhang, X., Sun, M., Liu, S., Leung, C. H., Pang, L., Popat, U. R., ... Edwards, B. J. (2018). Risk factors for falls in older patients with cancer. *BMJ Support Palliat Care*, *8*(1), 34-37. doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001388
- Zhao, Y., Leng, S., Li, D., Feng, S., Wang, Z., & Tao, C. (2017). Pulmonary function impairment predicted poor prognosis of patients with hepatocellular carcinoma after hepatectomy. *Oncotarget*, *8*(43), 75326-75335. doi: 10.18632/oncotarget.20850
- Zimmermann, C., Burman, D., Bandukwala, S., Seccareccia, D., Kaya, E., Bryson, J., ... Lo, C. (2010). Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer*, *18*(5), 609-616. doi: 10.1007/s00520-009-0700-9

CERTIFICATION ÉTHIQUE

Ce mémoire a fait l'objet d'une certification éthique. Le numéro du certificat est MP-25-2022-462, approuvé le 15 septembre 2022 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

ANNEXES

Annexe 1. Lettre de recrutement n°1

Notification pour le recrutement – Équipe médicale

Titre du Projet : Description du rendement fonctionnel des personnes atteintes d'un cancer incurable du système digestif

La majorité des personnes atteintes d'un cancer du système digestif rapporte vivre avec des difficultés physiques et fonctionnelles. Les déterminants de ces difficultés sont dynamiques et peuvent avoir une origine multiple. Or, leur compréhension est essentielle pour permettre aux personnes ayant un cancer du système digestif d'être soutenues dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé. C'est pourquoi, les objectifs spécifiques de cette étude exploratoire sont :

(1) Documenter les déterminants individuels psychologiques, affectifs, sociaux, spirituels, informationnels, cliniques et biologiques qui caractérisent la sévérité des difficultés physiques et fonctionnelles les plus fréquemment vécues par les personnes atteintes d'un cancer du système digestif selon leur niveau de qualité de vie perçue à travers 3 étapes de leur parcours thérapeutique.

(2) Explorer à partir d'entrevues semi-dirigées les facteurs contextuels liés aux déterminants individuels psychologiques, affectifs, sociaux, spirituels, informationnels, cliniques et biologiques qui influencent la sévérité des difficultés physiques et fonctionnelles les plus fréquemment vécues par les personnes atteintes d'un cancer du système digestif selon leur niveau de qualité de vie perçue.

Votre participation : Identifier un ou des patients atteints d'un cancer du système digestif étant sous votre responsabilité thérapeutique et présentant les critères suivants :

- Être âgés de 18 ans et plus.
- Parler le français.
- Avoir reçu un diagnostic de cancer du système digestif tout type et stade confondus
- Être à l'aube de débiter le plan de traitement médical (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) contre le cancer **OU** être en soins palliatifs
- Être mentalement et physiquement disposé à participer à l'étude.

Si vous avez des patients attirés qui correspondent à ces critères et que vous acceptez de participer au projet :

✓ **Vous devez contacter le client en personne (lors d'une rencontre de suivi) ou par téléphone et suivre le protocole de recrutement** tel qu'inscrit dans la lettre suivante se nommant : Message du premier contact téléphonique ou en personne d'un membre de l'équipe médicale au participant potentiel à un projet de recherche.

✓ **Suite à votre contact, dans l'éventualité d'une réponse positive du client**, vous devez remettre les coordonnées du participant potentiel par courriel ou par téléphone au chercheur principal de l'étude :
. Courriel : sebastien2_dufresne@uqac.ca / Tél. : 1 (418) 545-5011 poste 5341

N.B. Tous les patients ayant accepté de participer seront réévalués le jour de l'expérimentation, afin de s'assurer que ces critères sont toujours valides.

Merci de votre participation.

L'équipe de recherche

Message du premier contact téléphonique ou en personne d'un membre de l'équipe médicale au participant potentiel à un projet de recherche.

Bonjour Madame/Monsieur

Mon nom est XXXXXXXX, je suis **XXXXXXX** au département **XXXXXXX** de l'hôpital **XXXXXXX**.

Je vous ai identifié comme étant un candidat(e) potentiel pour une recherche sur les difficultés physiques vécues par les personnes atteintes d'un cancer digestif.

L'équipe de chercheurs sur ce projet se propose de mieux comprendre, à l'aide de questionnaires, tests physiques non douloureux et d'entrevue, les facteurs responsables des difficultés physiques pouvant découler de votre cancer et leur portée sur votre fonctionnement quotidien. **Je vous contacte pour vous demander simplement** si vous acceptez que j'informe l'équipe de chercheur de votre intérêt ?

Si le patient dit Non : remerciez-le d'avoir pris le temps de vous écouter. Et rassurez-le à l'effet que sa réponse n'a aucun effet sur ses traitements.

Si le patient dit oui :

Alors, me permettez-vous de transmettre vos coordonnées à l'équipe des chercheurs, afin qu'un des membres prenne contact avec vous ?

✓ Déjà, je peux vous assurer que vos données personnelles seront tenues confidentielles. o Nom du participant potentiel : _____

o Numéro de téléphone : _____

o Adresse : _____

o RAMQ : _____

o Disponibilité pour un appel (jour/soir) : _____

Un des chercheurs va prendre contact avec vous d'ici quelques jours. Lorsque celui-ci va prendre contact avec vous :

✓ Il va vous fournir des détails sur le projet et vous indiquera les différentes étapes de ce projet de recherche; ce que ça implique pour vous.

✓ Puis, il va vous demander si vous acceptez de participer au projet de recherche.

Mon appel n'est pas un recrutement formel, il vise simplement à établir un pont entre vous et l'équipe de recherche.

Merci Mr./Mme et bonne journée.

Annexe 2. Lettre de recrutement n°2

Date : _____ Code du participant : _____

Message du deuxième contact, téléphonique, d'un membre de l'équipe de recherche au participant potentiel ayant démontré un intérêt

Bonjour Madame/Monsieur

Mon nom est XXXXXXXX, je suis **XXXXXXX** et membre de l'équipe pour le projet de recherche sur les difficultés physiques vécues par les personnes atteintes d'un cancer digestif. Vous avez accepté que votre équipe médicale me donne votre numéro de téléphone, afin de vous partager des détails sur le projet de recherche. N'hésitez pas à m'interrompre pour me poser des questions ou me demander des précisions tout au long de cette conversation.

Les résultats obtenus à la fin de ce projet, seront le point de départ pour le développement d'interventions personnalisées pour réduire la progression des impacts physiques associés aux cancers digestifs.

Ce projet de recherche est divisé en deux phases. Une première phase qui se déroulera au domicile des participants pour le groupe du Saguenay-Lac-St-Jean et dans les locaux de l'Organisation Québécoise des Personnes Atteintes de Cancer pour le groupe de la Capitale-Nationale.

Si vous acceptez de participer à la première phase de ce projet de recherche, vous aurez une seule séance d'évaluation d'une durée maximale de deux heures chacune. Toutefois, dans l'éventualité où vous n'avez pas la capacité d'être évalué sur une période de 2 heures, la séance pourra être divisée en 2 rencontres d'une heure. Lors de cette évaluation, soutenues d'un membre de l'équipe de recherche, les personnes participantes seront invitées à compléter 11 courts questionnaires afin de mieux connaître chacune d'elles sur les plans physique, psychologique, social, affectif et spirituel. Plus précisément, ces tests permettront d'identifier les conditions ou facteurs (ou déterminants) pouvant influencer de manière positive ou négative, l'évolution de la maladie, ainsi que le bien-être et la qualité de vie. Les mêmes tests (questionnaires) seront utilisés lors de chacune des séances d'évaluation. **Après cette séance d'évaluation, des données médicales seront collectées dans les dossiers des personnes participantes, soit: les caractéristiques liées au cancer, aux traitements reçus et à l'état inflammatoire.** Je vous assure que vos données personnelles seront tenues confidentielles.

Après avoir terminé l'évaluation de la première phase, **certaines personnes seront invitées à participer à la deuxième phase du projet.** Si vous acceptez d'y participer, vous aurez à partager votre expérience depuis votre diagnostic, lors d'une entrevue d'environ 60 minutes, à partir de votre domicile, par l'entremise d'une plateforme électronique (ex: Zoom).

Pour l'expérimentation, vous aurez besoin de :

- ✓ Vos souliers de marche du quotidien
- ✓ Votre accessoire de marche si vous en avez un et/ou tout appareillage nécessaire à vos déplacements

Si vous êtes dans le groupe des participants du Saguenay-Lac-St-Jean, considérant que les évaluations auront lieu à votre domicile, vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Si vous êtes dans le groupe des participants de la Capitale-Nationale, en guise de compensation pour les frais de déplacement encourus en raison de votre participation au projet de recherche, vous recevrez un montant de 25 dollars par visite pour un total de 75 dollars. Si vous vous retirez du projet ou si on met fin à votre participation avant qu'elle ne soit complétée, la compensation sera proportionnelle à la durée de votre participation.

Êtes-vous toujours intéressé à participer au projet ?

Si non : Merci Mr/Mme d'avoir pris le temps de m'écouter

Si oui : Merci beaucoup, quelle date seriez-vous disponibles pour débiter votre participation ? Je vais reconfrmer notre rendez-vous la veille de notre rencontre par téléphone.

Au revoir

Annexe 3. Formulaire d'information et de consentement

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean

Québec 

Formulaire d'information et de consentement

| | |
|---|--|
| Titre du projet de recherche : | Exploration des facteurs qui influencent l'expérience du déclin fonctionnel chez la personne atteinte d'un cancer du système digestif – Étude de cas multiples. |
| Chercheur responsable du projet de recherche : | Sébastien S. Dufresne, pht Ph. D., professeur en physiothérapie (UQAC). |
| Co-chercheurs : | <ul style="list-style-type: none">• Nicole Bouchard Ph. D., professeure en sciences humaines et sociales (UQAC).• Chantale Simard, inf. Ph. D., professeure en sciences infirmières (UQAC).• Véronique Roberge, inf. Ph. D., professeure en sciences infirmières (UQAC).• Dre Pauline Jardel MD, radiooncologue, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean.• Dr François Letarte MD, chirurgien oncologique, CHU de Québec. |
| Membre du personnel de recherche : | <ul style="list-style-type: none">• Maryane Dubois, pht, étudiante au doctorat sur mesure en sciences de la réadaptation et de l'oncologie (UQAC).• Véronique Gravel, étudiante au baccalauréat en sciences (réadaptation) (UQAC).• Wend-Yam Yves Armel Rosario Zoungrana, étudiant à la maîtrise en sciences cliniques et biomédicale (UQAC). |
| Organismes subventionnaires : | <ul style="list-style-type: none">▪ Réseau intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec.▪ Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi. |
| Établissements participants : | <ul style="list-style-type: none">▪ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean)▪ CHU de Québec▪ Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer▪ SOLI-CAN |

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Le diagnostic d'un cancer du système digestif a d'importantes répercussions sur le fonctionnement quotidien de la personne. Ces répercussions peuvent apparaître progressivement, au fur et à mesure que des difficultés physiques et psychosociales se manifestent. Pour améliorer l'expérience du cancer, il est essentiel de mieux comprendre les facteurs responsables de ces changements. C'est pourquoi, les objectifs spécifiques de cette étude sont :

- (1) Décrire à l'aide des questionnaires et mesures cliniques objectives le changement de l'état fonctionnel de la personne atteinte d'un cancer du système digestif.
- (2) Explorer les facteurs influençant l'expérience du déclin fonctionnel chez la personne atteinte d'un cancer du système digestif.

Les résultats obtenus lors de cette phase seront les fondements pour le développement d'un programme de réadaptation oncologique visant à concevoir des stratégies de prévention et le développement d'interventions personnalisées pour réduire la progression des impacts physiques associés aux cancers.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 60 participants, hommes et femmes, âgés de 18 ans et plus. De ces 60 participants, nous formerons deux groupes en fonction du contexte des soins reçus. Le premier groupe sera constitué des personnes recevant des traitements curatifs et le second de personnes recevant des soins palliatifs.

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

Ce projet de recherche est divisé en deux phases. Une première phase qui se déroulera au domicile des participants pour le groupe du Saguenay-Lac-St-Jean et dans les locaux de l'Organisation Québécoise des personnes atteintes de cancer pour le groupe de la Capitale-Nationale.

Si vous acceptez de participer à la première phase de ce projet de recherche et que votre plan de traitement médical est à visée curative, vous aurez trois séances d'évaluation d'une durée maximale de deux heures chacune. Toutefois, dans l'éventualité où vous n'avez pas la capacité d'être évalué sur une période de 2 heures, la séance pourra être divisée en 2 rencontres d'une heure. Les séances d'évaluation auront lieu 1) avant le début de vos traitements contre le cancer, 2) après avoir reçu 50% de vos traitements initialement prévus et 3) à la fin de vos traitements.

Si vous acceptez de participer à la première phase de ce projet de recherche et que votre plan de traitement médical est à visée palliative, vous aurez deux séances d'évaluation d'une durée maximale de deux heures chacune. Toutefois, dans l'éventualité où vous n'avez pas la capacité d'être évalué sur une période de 2 heures, la séance pourra être divisée en 2 rencontres d'une heure. Les séances d'évaluation auront lieu 1) dès votre recrutement au sein du projet et 2) un mois après la première séance.

Après avoir terminé les séances répétées d'évaluation de la première phase, certaines personnes seront invitées à participer à la deuxième phase du projet. Si vous acceptez d'y participer, vous aurez à partager votre expérience depuis votre diagnostic, lors d'une rencontre individuelle d'une durée d'environ 60 minutes, à partir de votre domicile, par l'entremise d'une plateforme électronique (ex: Zoom).

3.2 Nature de la participation des personnes invitées aux trois séances d'évaluations liées à la phase 1

Votre participation consistera à compléter 11 courts questionnaires. Dans ces questionnaires vous aurez à répondre à des questions portant sur la qualité de vie, la douleur, la fatigue, l'état nutritionnel, les symptômes physiques et émotionnels, l'insomnie, la spiritualité et le besoin informationnel et satisfaction de l'information reçue concernant la maladie, les tests médicaux, les traitements, les milieux cliniques et l'autogestion des symptômes. Plus précisément, ces questionnaires permettront d'identifier les conditions ou facteurs pouvant influencer de manière positive ou négative, l'évolution de votre maladie, ainsi que votre bien-être et votre qualité de vie. Les mêmes questionnaires seront utilisés lors de chacune des séances d'évaluation. Aussi, lors de chacune des séances vous devrez effectuer des tests physiques visant principalement à évaluer vos capacités physiques.

Après chacune des séances d'évaluation, des données médicales seront collectées à partir de votre dossier médicale. Celles-ci sont:

- Cancer : type histologique du cancer, localisation anatomique de la tumeur, date du diagnostic, stade initial et actuel et présence de récurrence.
- Traitements : type de traitements et présence de complications liées aux traitements.
- État inflammatoire: les paramètres de la formule sanguine complète (numération et différentielle).

3.3 Nature de la participation des personnes invitées à l'entrevue individuelle liée à la phase 2

Lors de cette rencontre, vous serez invité à partager votre expérience de maladie. Concrètement, vous pourrez parler des conditions ou des facteurs qui, selon vous, contribuent positivement ou négativement à votre bien-être et à votre qualité de vie depuis votre diagnostic. La rencontre sera d'une durée approximative d'une heure et sera enregistrée. Soyez assuré que toutes vos réponses resteront confidentielles.

4. Découverte fortuite

Bien qu'ils ne fassent pas l'objet d'une évaluation médicale formelle, les résultats de tous les tests, examens et procédures réalisés dans le cadre de ce projet de recherche peuvent mettre en évidence des problèmes jusque-là ignorés, c'est ce que l'on appelle une découverte fortuite. C'est pourquoi, en présence d'une particularité, le chercheur responsable du projet vous appellera pour assurer un suivi.

5. Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

6. Inconvénients associés au projet de recherche

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et les déplacements le cas échéant, il est possible que vous ressentiez une fatigue physique et mentale temporaire à la suite de la réalisation des évaluations ou des entrevues.

Lors des entrevues individuelles liées à la seconde phase, certains sujets qui seront abordés peuvent vous faire vivre certains sentiments bouleversants. Si tel est le cas, nous vous référerons à l'un de nos partenaires afin d'obtenir le soutien approprié.

- Région de la Capitale-Nationale : Organisation Québécoise des personnes atteintes de cancer au 418 529-1425
- Région du Saguenay-Lac-Saint-Jean : SOLICAN au 418-662-8306

7. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean ou les organismes subventionnaires peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

8. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures qui seront réalisés. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants de l'organisme subventionnaire, de l'établissement ou du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

9. Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

• Oui • Non

10. Possibilité de commercialisation

Les résultats de la recherche découlant notamment de votre participation à ce projet pourraient mener à la création de produits commerciaux et générer des profits. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

11. Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable de ce projet de recherche a reçu un financement des organismes subventionnaires pour mener à bien ce projet de recherche.

12. Compensation

Si vous êtes dans le groupe des participants du Saguenay-Lac-St-Jean, considérant que les évaluations auront lieu à votre domicile, vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Si vous êtes dans le groupe des participants de la Capitale-Nationale, en guise de compensation pour les frais de déplacement encourus en raison de votre participation au projet de recherche, vous recevrez un montant de 25 dollars par visite pour un total de 75 dollars. Si vous vous retirez du projet ou si on met fin à votre participation avant qu'elle ne soit complétée, la compensation sera proportionnelle à la durée de votre

participation.

13. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche, les organismes subventionnaires et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

14. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant 418 545-5011, poste 5341.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec :

- Le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean au 418 541-7026 ou sans frais 1 877 662-3963.
- Le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHU de Québec au 418 525-5312.

15. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean a approuvé le projet de recherche et en assurera le suivi pour tous les établissements participants. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité au 418 541-1234, poste 2369.

Consentement.

Titre du projet de recherche : Exploration des facteurs qui influencent l'expérience du déclin fonctionnel chez la personne atteinte d'un cancer du système digestif – Étude de cas multiples

1. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Le type de projet auquel on me demande de participer exige généralement, suite à la partie active du traitement, un suivi tout au long de ma vie. Il arrive par contre qu'au fil du temps, on perde contact avec certains participants. Pour assurer la validité de la recherche, il est important qu'on puisse connaître la date et la cause, dans l'éventualité d'un décès. Le fait de signer ce formulaire d'information et de consentement autorise le ministère de la Santé et des Services sociaux à communiquer au chercheur ces renseignements personnels, lorsque nécessaire.

J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

J'autorise le chercheur responsable ou son équipe à informer mon médecin traitant de ma participation à ce projet et à lui transmettre toute information pertinente :

- Oui •
- Non •

Nom et coordonnées du médecin traitant Date

Nom et signature du participant Date

2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

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

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche Date

Affiche de recrutement sur les médias sociaux

Personnes atteintes d'un cancer du système digestif recherchées pour une étude



Exploration des facteurs qui influencent l'expérience du déclin fonctionnel chez la personne atteinte d'un cancer du système digestif – Étude de cas multiples

Le diagnostic d'un cancer du système digestif a d'importantes répercussions sur le fonctionnement quotidien de la personne. Ces répercussions peuvent apparaître progressivement, au fur et à mesure que des difficultés physiques et psychosociales se manifestent. Pour améliorer l'expérience du cancer, il est essentiel de mieux comprendre les facteurs responsables de ces changements. C'est pourquoi, les objectifs spécifiques de cette étude sont :

- Décrire à l'aide des questionnaires et mesures cliniques objectives le changement de l'état fonctionnel de la personne atteinte d'un cancer du système digestif.
- Explorer les facteurs influençant l'expérience du déclin fonctionnel chez la personne atteinte d'un cancer du système digestif.

Les critères d'admissibilité pour participer à l'étude sont :

1. Être âgé de 18 ans et plus
2. Parler le français
3. Avoir reçu un diagnostic de cancer du système digestif tout type et stade confondus
4. Être à l'aube de débiter le plan de traitement médical (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) contre le cancer OU être en soins palliatifs.
5. Être mentalement et physiquement disposé à participer à l'étude.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à l'étude, contactez le Pr Sébastien S. Dufresne, pht PhD

- Courriel : Sebastien2_dufresne@uqac.ca
- Téléphone : 418-545-5011 poste 5341 (si boîte vocale : laissez un message en indiquant votre nom et les coordonnées pour vous rejoindre)

Ce projet est approuvé par le Comité d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Annexe 4. Questionnaires et tests cliniques

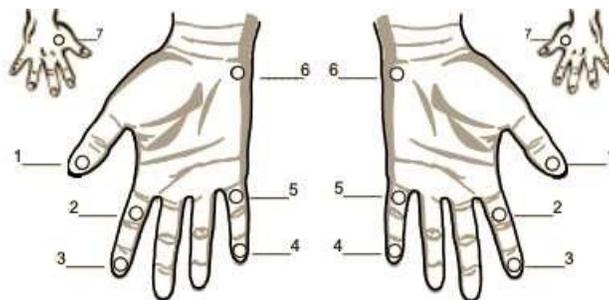
Test physique : Évaluation sensoriel avec monofilament

Le test d'évaluation sensoriel avec un jeu de plusieurs monofilament (Semmes- Weinstein) allant de 0,008 g à 300 g, est une méthode non-invasive d'évaluation de la sensibilité cutanée chez un patient avec des résultats objectifs et reproductibles.

L'utilisation des tests d'évaluation sensoriels.

Instructions :

- Posez les extrémités du patient sur une surface stable. Le test doit être réalisé dans une atmosphère calme afin d'aider le patient à se concentrer sur le test. Obstruez la vue du patient en utilisant une protection ou demandez-lui de détourner le regard.
- Expliquez le test au patient et demandez-lui de répondre lorsqu'il ressent un stimuli, en disant « touché » ou « oui ».
- Pendant le test, commencez par la zone distale pour aller vers la zone proximale selon la cartographie ci-dessous, des plus petites sensibilités vers les plus grandes.
- Appliquez le monofilament contre la peau avec un angle de 90° jusqu'à ce qu'il se courbe. Maintenez-le en place pendant 1,5 seconde puis retirez-le. Exercez le stimuli 3 fois de suite au même endroit afin de déclencher une réponse. Une seule réponse doit être considérée comme positive.





| Points | Droite | Gauche |
|--------|--------|--------|
| 1 | | |
| 2 | | |
| 3 | | |
| 4 | | |
| 5 | | |
| 6 | | |
| 7 | | |
| 8 | | |
| 9 | | |
| 10 | | |
| 11 | | |
| 12 | | |
| 13 | | |
| 14 | | |
| 15 | | |
| 16 | | |
| 17 | | |

Test physique : Spirométrie forcée

But :

- Évaluation de la capacité vitale forcée, soit le volume d'air déplacé à l'expiration maximale.
- Évaluation de la capacité vitale forcée, soit le volume d'air déplacé à l'expiration maximale rapide.
- Caractériser le patron respiratoire (obstructif ou restrictif)

Matériel :

- Un peak flow
- Un pince-nez
- Chaise ou bord de lit

Temps de passation :

- 10 minutes

Unité :

- Volume d'air en litres

Contraindications/précautions :

- Pneumothorax
- Hémoptisie
- Anévrisme de l'aorte thoracique ou abdominale connu
- Chirurgie oculaire ou thoracique récente
- Condition cardiovasculaire instable (ex : insuffisance cardiaque sévère)
- Confusion
- Incapacité à comprendre les instructions
- Incontinence de stress
- Infarctus du myocarde récent (dernier mois)

Conditions à respecter pour effectuer le test :

- Ne pas avoir bu d'alcool 4h pré-test
- Ne pas avoir manger un gros repas 2h pré-test
- Ne pas avoir fume 1h pré-test
- Ne pas avoir fait d'activité physique vigoureusement 30 min pré-test

Administration :

A. Position du patient

Patient assis sur une chaise ou au bord du lit le dos droit. Les pieds doivent toucher le sol pour que ses genoux soient en flexion à 90°. Le patient doit porter le pince-nez. *Si adaptation requise de la position, précisez-le dans le dossier.*

B. Consignes au physiothérapeute

Spirométrie forcée :

1. L'appareil doit être perpendiculaire au patient qui se tient bien droit.
2. Demander au patient de prendre une grande inspiration en dehors de l'appareil.
3. Demander au patient de souffler le plus fort possible dans l'appareil en scellant bien les lèvres autour de l'embout buccal.
1. Lorsque le patient est prêt à expirer, encourager avec un langage corporel cohérent : «
Soufflez fort! Pousse! Encore! Encore! Continuez! »
2. Laisser un minimum de 15 secondes à 1 minute entre les essais.
3. Si signes d'intolérance, cesser la manœuvre.

C. Consignes au patient

Spirométrie forcée :

Mettez le pince-nez et commencez à respirer normalement dans l'embout buccal en vous assurant de bien l'englober avec la bouche pour éviter les fuites d'air. Quand je vais vous le signaler, vous allez gonfler vos poumons en inspirant au maximum. Puis, expirer **en forçant** pour les vider complètement. À la fin, je vous encouragerai dans ce sens. Il sera important de ne pas fléchir le tronc et le cou.

Interprétation du résultat et cotation :

- Répéter la manœuvre un minimum de 3 fois, maximum de 4. La différence entre les 2 meilleures valeurs doit être < 150 ml.
- La valeur retenue est la plus élevée.
- Documenter les particularités et adaptations si nécessaires selon le patient.

Création du patient dans le spiromètre *Micro Loop De Care Fusion* pour accès aux valeurs normatives :

1. Sélectionner l'onglet *Patients*.
2. Cliquer sur *Ajouter* et remplir les champs disponibles.
3. Sélectionner le patient dans l'onglet *Patients*.
4. Cliquer sur *Ok*.
5. Choisir l'onglet *CV lente*.
6. Débuter la procédure.
7. Pour avoir accès aux données obtenues et aux valeurs normatives du patient, retourner dans l'onglet *Patients*, sélectionner le patient et cliquer sur *Voir*.

Création du patient dans le spiromètre *Micro Loop De Care Fusion* pour accès aux valeurs normatives :

1. Sélectionner l'onglet *Patients*.
2. Cliquer sur *Ajouter* et remplir les champs disponibles.
3. Sélectionner le patient dans l'onglet *Patients*.
4. Cliquer sur *Ok*.
5. Choisir l'onglet *CV lente*.
6. Débuter la procédure.
7. Pour avoir accès aux données obtenues et aux valeurs normatives du patient, retourner dans l'onglet *Patients*, sélectionner le patient et cliquer sur *Voir*.

Tableaux des résultats spirométrie

Spirométrie forcée

| Paramètres | Valeur obtenue (% prédite) | | | | | Valeur prédite |
|----------------|----------------------------|---------|---------|---------|----------------|----------------|
| | Essai 1 | Essai 2 | Essai 3 | Essai 4 | Valeur retenue | |
| CVE (l) | | | | | | |
| CI (l) | | | | | | |
| Vt (l) | | | | | | |
| VRE (l) | | | | | | |
| VRI (l) | | | | | | |
| FR (respi/min) | | | | | | |
| Commentaires | | | | | | |

Test physique : MiniBest

Matériel :

- Ceinture de marche
- Foam
- Plan incliné de 10 degrés
- Obstacle de 9 po de haut
- Chronomètre
- Une distance de 6 mètres avec une marque tous les 3 mètres.
- Chaise avec appui-bras

Contreindications/précautions :

- Fracture non consolidée

Administration :

Position du patient

La position du patient est dépendante de chacun des items.

Consignes au physiothérapeute

Utiliser la ceinture de marche pour assurer la sécurité de votre patient en tout temps. Prenez le temps d'expliquer chacun des items avant que le patient ne s'exécute. L'utilisateur peut utiliser son aide à la marche pour les tâches dynamiques. Il faut l'inscrire au dossier et modifier la cotation en conséquence.

Consignes au patient

Demandez-lui de porter des chaussures appropriées. Rappelez-lui qu'il peut prendre des pauses entre les items s'il en ressent le besoin.

Interprétation du résultat :

- Le score est en fonction de l'âge. Les normes sont :

| 50-69 ans | 60-69 ans | 70-79 ans | 80-89 ans |
|------------------|------------------|------------------|------------------|
| 26,3/28 | 24,7/28 | 21,0/28 | 19,6/28 |

Date : _____

Code du participant : _____

Temps de la mesure : _____

AJUSTEMENTS POSTURAUX ANTICIPATOIRES + CONTRÔLE POSTURAL RÉACTIF + ORIENTATION SENSORIELLE + MARCHÉ DYNAMIQUE

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| AJUSTEMENTS POSTURAUX ANTICIPATOIRES | 1. ASSIS A DEBOUT | | | | |
| | Croisez vos bras sur votre poitrine. Essayez de ne pas utiliser vos mains sauf si nécessaire. N'appuyez pas vos jambes contre la chaise en vous levant. Levez-vous maintenant. | Normal : Se lève debout sans utiliser ses mains et se stabilise de façon indépendante. | 2 | | |
| | | Modéré : Se lève debout du premier coup AVEC l'aide des mains. | 1 | | |
| | | Sévère : Ne peut se lever debout de la chaise sans assistance OU a besoin de plusieurs tentatives avec l'aide des mains. | 0 | | |
| | 2. MONTER SUR LA POINTE DES PIEDS | | | | |
| | Placez vos pieds à la largeur des épaules. Placez les mains sur les hanches. Essayez de monter le plus haut possible sur la pointe des pieds. Je vais compter à voix haute 3 secondes. Essayez de maintenir cette position au moins 3 secondes. Regardez droit devant vous. Allez-y maintenant. | Normal : Stable durant 3 secondes à une hauteur maximale. | 2 | | |
| | | Modéré : Peut lever les talons, mais à une amplitude incomplète (moins qu'en lui tenant les mains) OU instabilité marquée durant 3 secondes. | 1 | | |
| | | Sévère : ≤ 3 secondes. | 0 | | |
| | 3. SE TENIR SUR UNE JAMBE | | | | |
| | Regardez droit devant vous. Gardez les mains sur les hanches. Levez une jambe vers l'arrière sans toucher ou appuyer celle-ci sur votre autre jambe. Restez debout sur une jambe le plus longtemps possible. Regardez droit devant. Levez la jambe maintenant. | GAUCHE | Essai 1 : Essai 2 : (temps en secondes) | <i>Reporter le score du moins bon des 2 côtés.</i> | |
| | | | Normal : 20 secondes. | | 2 |
| | | | Modéré : < 20 secondes. | | 1 |
| | | Sévère : Incapable. | 0 | | |
| DROITE | | Essai 1 : Essai 2 : (temps en secondes) | | | |
| | | Normal : 20 secondes. | | | 2 |
| | Modéré : < 20 secondes. | 1 | | | |
| Sévère : Incapable. | 0 | | | | |
| TOTAL AJUSTEMENTS POSTURAUX ANTICIPATOIRES | | | /6 | | |

| | | | | |
|---|---|---|--|---|
| CONTRÔLE POSTURAL RÉACTIF | 4. STRATEGIE DE PAS COMPENSATOIRE: ANTERIEUR | | | |
| | Tenez-vous debout avec les pieds à la largeur des épaules, les bras le long du corps. Penchez-vous vers l'avant contre mes mains au-delà de vos limites de stabilité. Quand je vais retirer mes mains, faites le nécessaire, y compris faire un pas, pour éviter de tomber. | Normal : Rétablit son équilibre de façon indépendante à l'aide d'un seul grand pas (un deuxième pas de réalignement est permis). | 2 | |
| | | Modéré : Plus d'un pas est nécessaire pour rétablir l'équilibre. | 1 | |
| | | Sévère : Ne fait aucun pas, OU chuterait s'il n'était pas rattrapé, OU chute spontanément. | 0 | |
| | 5. STRATEGIE DE PAS COMPENSATOIRE: POSTERIEUR | | | |
| | Tenez-vous debout avec les pieds à la largeur des épaules, les bras le long du corps. Penchez-vous vers l'arrière contre mes mains au-delà de vos limites de stabilité. Quand je vais retirer mes mains, faites le nécessaire, y compris faire un pas, pour éviter de tomber. | Normal : Rétablit son équilibre de façon indépendante à l'aide d'un seul grand pas (un deuxième pas de réalignement est permis). | 2 | |
| | | Modéré : Plus d'un pas est nécessaire pour rétablir l'équilibre. | 1 | |
| | | Sévère : Ne fait aucun pas, OU chuterait s'il n'était pas retenu, OU chute spontanément. | 0 | |
| | 6. STRATEGIE DE PAS COMPENSATOIRE: LATERAL | | | |
| | Tenez-vous debout pieds joints, les bras le long du corps. Penchez-vous sur le côté contre ma main au-delà de vos limites de stabilité. Quand je vais retirer ma main, faites le nécessaire, y compris faire un pas, pour éviter de tomber. | GAUCHE | Normal : Rétablit son équilibre de façon indépendante à l'aide d'un seul pas (croisé ou latéral sont acceptés). | 2 |
| Modéré : Fait plusieurs pas pour rétablir son équilibre. | | | 1 | |
| Sévère : Chute ou ne peut faire de pas. | | | 0 | |
| DROITE | | Normal : Rétablit son équilibre de façon indépendante à l'aide d'un seul pas (croisé ou latéral sont acceptés). | 2 | |
| | | Modéré : Fait plusieurs pas pour rétablir son équilibre. | 1 | |
| | | Sévère : Chute ou ne peut faire de pas. | 0 | |
| TOTAL CONTRÔLE POSTURAL RÉACTIF | | | /6 | |

| | | | | |
|--|---|-------------------|--|---|
| ORIENTATION SENSORIELLE | 7. DEBOUT (PIEDS JOINTS): YEUX OUVERTS, SURFACE FERME | | | |
| | Placez les mains sur les hanches. Placez vos pieds ensemble jusqu'à ce qu'ils soient presque en contact. Regardez droit devant. Demeurez aussi stable et immobile que possible, jusqu'à ce que je vous dise d'arrêter. | Temps en secondes | Normal : 30 secondes. | 2 |
| | | | Modéré : < 30 secondes. | 1 |
| | | | Sévère : Incapable. | 0 |
| | 8. DEBOUT (PIEDS JOINTS): YEUX FERMÉS, SURFACE EN MOUSSE | | | |
| | Montez sur la surface en mousse. Placez les mains sur les hanches. Placez vos pieds ensemble jusqu'à ce qu'ils soient presque en contact. Demeurez aussi stable et immobile que possible, jusqu'à ce que je vous dise d'arrêter. Je vais commencer à chronométrer quand vous allez fermer les yeux. | Temps en secondes | Normal : 30 secondes. | 2 |
| | | | Modéré : < 30 secondes. | 1 |
| | | | Sévère : Incapable. | 0 |
| | 9. PLAN INCLINÉ- YEUX FERMÉS | | | |
| | Montez sur le plan incliné, les orteils pointant vers le haut de la pente. Placez vos pieds à la largeur des épaules, les bras le long du corps. Je vais commencer à chronométrer quand vous allez fermer les yeux. | Temps en secondes | Normal : Se tient debout de façon indépendante durant 30 secondes et s'aligne avec la gravité. | 2 |
| Modéré : Se tient debout de façon indépendante < 30 secondes OU s'aligne avec la surface. | | | 1 | |
| Sévère : Incapable. | | | 0 | |
| TOTAL ORIENTATION SENSORIELLE | | | /6 | |
| MARCHE DYNAMIQUE | 10. CHANGEMENT DE VITESSE DE MARCHÉ | | | |
| | Commencez à marcher à votre vitesse normale. Quand je dirai "vite", marchez le plus vite possible. Quand je dirai "lent", marchez très lentement. | | Normal : Change significativement de vitesse de marche sans déséquilibre. | 2 |
| | | | Modéré : Incapable de changer de vitesse de marche ou signes de déséquilibre. | 1 |
| | | | Sévère : Incapable de changer significativement de vitesse de marche ET signes de déséquilibre. | 0 |
| | 11. MARCHER EN TOURNANT LA TÊTE – À L'HORIZONTALE | | | |
| | Commencez à marcher à votre vitesse normale. Quand je dirai "droite", tournez la tête pour regarder à droite. Quand je dirai "gauche", tournez la tête pour regarder à gauche. Essayez de marcher en ligne droite. | | Normal : Tourne la tête sans changer la vitesse de marche et en gardant un bon équilibre. | 2 |
| | | | Modéré : Réduit la vitesse de marche en tournant la tête. | 1 |
| | | | Sévère : Présence de déséquilibres en tournant la tête. | 0 |
| | 12. MARCHER ET PIVOTER | | | |
| | Commencez à marcher à votre vitesse normale. Quand je dirai "tournez et arrêtez", faites demi-tour aussi vite | | Normal : Tourne avec les pieds rapprochés RAPIDEMENT (≤ 3 pas) et avec un bon équilibre. | 2 |
| Modéré : Tourne avec les pieds rapprochés LENTEMENT (≥ 4 pas) | | | 1 | |

| | | | | |
|------------------------|---|---|---|---|
| MARCHÉ DYNAMIQUE | que possible et arrêtez. Après le demi-tour, vos pieds devraient être rapprochés.” | et avec un bon équilibre. | | |
| | | Sévère : Ne peut tourner avec les pieds rapprochés sans déséquilibre, peu importe la vitesse. | 0 | |
| | 13. ENJAMBER UN OBSTACLE | | | |
| | Commencez à marcher à votre vitesse normale. Quand vous arriverez à la boîte, passez par-dessus, et non autour, et continuez à marcher. | Normal : Peut enjamber la boîte en changeant minimalement sa vitesse de marche avec un bon équilibre. | 2 | |
| | | Modéré : Enjambe la boîte mais lui touche OU démontre un comportement prudent en ralentissant sa marche. | 1 | |
| | | Sévère : Incapable d'enjamber boîte OU contourne la boîte. | 0 | |
| | 14. TIMED UP & GO AVEC DOUBLE TÂCHE (marche sur 3 mètres) | | | |
| | <p>TUG : Quand je dirai “go”, levez-vous de la chaise, marchez à votre vitesse normale, franchissez la marque au sol, puis faites demi-tour et revenez-vous asseoir sur la chaise.</p> <p>TUG AVEC DOUBLE TÂCHE : “Comptez à rebours à voix haute par bonds de 3 à partir de : Quand je dirai “go” levez-vous de la chaise, marchez à votre vitesse normale, franchissez la marque au sol, puis faites demi-tour et revenez-vous asseoir sur la chaise. Continuez à compter à rebours pendant tout ce temps.”</p> <p><i>Pour attribuer un score à l'épreuve 14, si la vitesse de marche du sujet ralentit de plus de 10% entre le TUG sans et avec la double tâche, le score devrait être diminué d'un point.</i></p> | TUG : | | |
| | | TUG avec une double tâche : | | |
| | | | Normal : Pas de changement notable en position assise, debout ou en marchant lorsque le sujet compte à rebours en comparaison avec le TUG sans double tâche. | 2 |
| | | Modéré : La double tâche affecte soit le décompte OU la marche (> 10%) par rapport au TUG sans double tâche. | 1 | |
| | Sévère : Arrête de compter en marchant OU arrête de marcher en comptant. | 0 | | |
| TOTAL MARCHÉ DYNAMIQUE | | | /10 | |

Test physique : SPPB

Matériel :

- Un chronomètre
- Un saturomètre
- Un ruban à mesurer
- Deux cônes ou du ruban adhésif
- Une chaise avec appui-bras

Contraindications/précautions :

- Trouble cognitif (P)
- Trouble cardiaque récent

ou instable Administration :

Prise des signes vitaux avant de réaliser les tests : TA, SpO₂, FC

Position du patient :

Les tests d'équilibre:

- i. Demandez au patient de se tenir debout les pieds collés.
- ii. Demandez au patient de se tenir debout les pieds chevauchés à la moitié.
- iii. Demandez au patient de se tenir debout en collant son talon à ses orteils, un pied devant l'autre.
- iv. Prise des signes vitaux après les tests d'équilibre: TA, SpO₂, FC

Le test de vitesse de marche:

- i. Demandez au patient de se tenir debout à la ligne de départ et de marcher à une vitesse normale.
- ii. Prise des signes vitaux après le test de vitesse de marche: TA, SpO₂, FC

Le test de lever de chaise:

- iii. Demandez au patient de débiter le test assis sur la chaise, les fesses environ à la moitié du siège. Les bras sont croisés sur la poitrine.
- iv. Prise des signes vitaux après le test de lever de chaise: TA, SpO₂,

Consignes au physiothérapeute :

Les tests d'équilibre:

- v. Superviser le patient pour le rattraper au besoin. Mesurer le temps que le patient est en mesure de maintenir les positions.

Le test de vitesse de marche:

- vi. Accompagner le patient dans sa marche si nécessaire. Mesurer le temps requis pour marcher le 4 mètres.

Le test de lever de chaise:

- vii. Mesurer le temps requis pour effectuer les 5 répétitions (ou moins) en surveillant les déséquilibres.

Consignes au patient

Les tests

d'équilibre :

- viii. Demandez au patient de maintenir chacune des positions.

Le test de vitesse de marche:

- ix. Demandez au patient de marcher dans la zone identifiée à une vitesse normale.

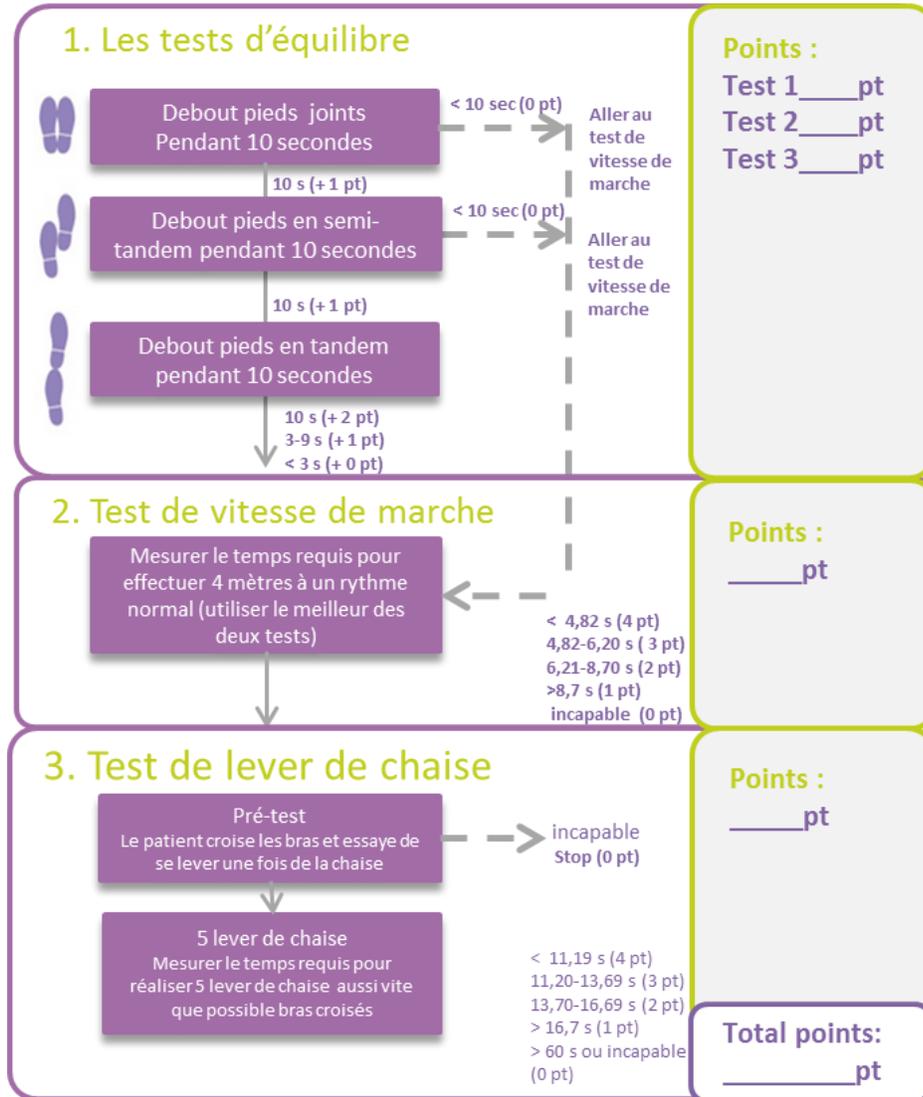
Le test de lever de chaise:

- x. Demandez au patient de se lever et se rasseoir 5 fois.

Interprétation des résultats :

- Un score <10 indique des limitations à la mobilité
- Un score <10 indique un risque de mortalité toute cause confondue
- Le test n'est pas le meilleur outil pour les patients avec un niveau élevé de fonctionnement

Tableau pour rédaction :



| Signes vitaux | Pré-test | Post-test 1 | Post-test 2 | Post-test 3 |
|----------------------|----------|-------------|-------------|-------------|
| FC (bpm) | | | | |
| TA (mm Hg) | | | | |
| SpO ₂ (%) | | | | |
| Borg (/10) | | | | |

QUESTIONNAIRE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Titre du projet : Exploration des déterminants individuels qui caractérisent la sévérité des difficultés physiques et fonctionnelles vécues par les personnes atteintes d'un cancer du système digestif selon leur niveau de qualité de vie perçue – Projet Pilote

Madame, monsieur,

Afin de dresser un portrait général (statistiques) des personnes ayant participé à cette étude, nous vous demandons de répondre aux diverses questions suivantes. Il est important que vous sachiez que toutes les informations fournies seront traitées dans le plus grand respect de la confidentialité.

Données personnelles de la personne participante :

1. Sexe :

- Féminin Masculin

2. Âge : _____ans

3. Région habitée : _____

4. Statut civil :

- Célibataire En couple

5. Avez-vous des enfants :

- Non Oui (précisez le nombre) : _____

6. Dernier diplôme obtenu :

- Primaire Secondaire Secondaire professionnel
 Collégial Universitaire Aucun / Non applicable

7. Occupations actuelles :

Travail rémunéré – Précisez le titre d'emploi : _____

Bénévolat Études Sans occupation Arrêt temporaire de travail

Autres (précisez) : _____

8. Revenu annuel brute : _____

9. Souffrez-vous ou avez-vous souffert d'un problème de santé autre que votre cancer actuel:

Physique – précisez le type de problème :

Psychologique – précisez le type de problème :

Social – précisez le type de problème (ex : lié à l'emploi, à l'école, aux loisirs, aux relations sociales...) :

10. Tabagisme :

Non Oui (précisez le nombre de cigarettes par jour) : _____

11. Alcool:

Non Oui (précisez le nombre de consommations par semaine) : _____

*Merci beaucoup pour ces précieuses
informations*



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

| | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup |
|---|---------------|------------|--------------|-----------------|
| 1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Avez-vous du mal à faire une <u>longue</u> promenade? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Avez-vous du mal à faire un petit tour <u>dehors</u> ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Êtes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, vous laver ou aller aux toilettes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Au cours de la semaine passée : | Pas du | Un | | |
| | tout | peu | Assez | Beaucoup |
| 6. Avez-vous été limité(e) pour effectuer votre travail ou vos activités de tous les jours? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Avez-vous été limité(e) dans vos activités de loisirs? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Avez-vous eu le souffle court? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Avez-vous ressenti de la douleur? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Avez-vous eu besoin de repos? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Avez-vous eu des troubles du sommeil? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Vous êtes-vous senti(e) faible? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Avez-vous manqué d'appétit? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Avez-vous eu des nausées (mal au cœur)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Avez-vous vomi? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Avez-vous été constipé(e)? | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Au cours de la semaine passée : | Pas du | Un | | |
|--|--------|-----|-------|----------|
| | tout | peu | Assez | Beaucoup |
| 17. Avez-vous eu la diarrhée? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Étiez-vous fatigué(e)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, comme pour lire le journal ou regarder la télévision? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Vous êtes-vous fait du souci? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Vous êtes-vous senti(e) irritable? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir de certaines choses? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t-il nui dans votre vie <u>familiale</u> ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t-il nui dans vos activités <u>sociales</u> ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation.

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

3. Veuillez évaluer votre douleur en encerclant le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus intense** que vous avez éprouvée au cours des 24 dernières heures.
Aucune douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Douleur aussi intense que vous puissiez imaginer
4. Veuillez évaluer votre douleur en encerclant le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la moins intense** que vous avez éprouvée au cours des 24 dernières heures.
Aucune douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Douleur aussi intense que vous puissiez imaginer
5. Veuillez évaluer votre douleur en encerclant le chiffre qui décrit le mieux la douleur que vous éprouvez **en moyenne**.
Aucune douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Douleur aussi intense que vous puissiez imaginer
6. Veuillez évaluer votre douleur en encerclant le chiffre qui décrit le mieux la douleur que vous éprouvez **en ce moment**.
Aucune douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Douleur aussi intense que vous puissiez imaginer
7. Quels traitements ou médicaments recevez-vous pour soulager votre douleur? _____
8. Au cours des 24 dernières heures, quel soulagement les traitements ou médicaments que vous recevez contre la douleur vous ont-ils procuré? Veuillez encercler le pourcentage qui reflète le **soulagement** que vous en avez retiré.
Aucun 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% Soulagement complet
9. Cochez la case à côté du chiffre qui décrit le mieux comment, au cours des 24 dernières heures, la douleur a interféré avec :
- A. Vos activités générales**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- B. Votre humeur**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- C. Votre capacité à marcher**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- D. Votre travail habituel (incluant le travail à l'extérieur de la maison et les tâches domestiques)**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- E. Vos relations avec votre entourage**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- F. Votre sommeil**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement
- G. Votre capacité à profiter de la vie**
Aucunement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement

FACT-G et FACIT-F (4ème Version)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

| | | <u>BIEN-ÊTRE PHYSIQUE</u> | Pas du | Un | Moyen- | Beau- | Énormé |
|---------|--|----------------------------------|---------------|------------|---------------|--------------|-------------------|
| | | | tout | peu | nement | coup | - ment |
| GP 1 | Je manque d'énergie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 2 | J'ai des nausées | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 3 | À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 4 | J'ai des douleurs..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 5 | Je suis incommodé(e) par les effets secondaires du traitement..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 6 | Je me sens malade | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GP 7 | Je suis obligé(e) de passer du temps allongé(e) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | | <u>BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL</u> | Pas du | Un | Moyen- | Beau- | Énormé |
| | | | tout | peu | nement | coup | - ment |
| GS 1 | Je me sens proche de mes amis..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GS 2 | Ma famille me soutient moralement..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GS 3 | Mes amis me soutiennent..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GS 4 | Ma famille a accepté ma maladie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GS 5 | Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| GS 6 | Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

Q1

GS
7

Quel que soit votre degré d'activité sexuelle en ce moment, veuillez répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case et passez à la section suivante.

Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle.....

0

1

2

3

4

Veuillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

| BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL | | | | | | |
|------------------------------|--|--------------------|---------------|--------------------|-----------------|-------------------|
| | | Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Énormément |
| GF 1 | Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 2 | Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 3 | Je suis capable de profiter de la vie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 4 | J'ai accepté ma maladie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 5 | Je dors bien..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 6 | J'apprécie mes loisirs habituels..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GF 7 | Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL | | | | | | |
| | | Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Énormément |
| GE 1 | Je me sens triste..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GE 2 | Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GE 3 | Je perds espoir dans le combat contre ma maladie..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GE 4 | Je me sens nerveux (nerveuse)..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GE 5 | Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| GE 6 | Je suis préoccupé(e) à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Autres sujets d'inquiétude | Pas du tout | Un peu | Moyen- nement | Beau- coup | Enor- mément |
|---|----------------------------|-------------------|--------------------------|-----------------------|-------------------------|
| HI7 Je me sens épuisé(e) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| HI12 Je ressens une faiblesse générale | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An1 Je suis sans énergie [lessivé(e)] | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An2 Je me sens fatigué(e) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An3 J'ai du mal à commencer les choses parce que je suis fatigué(e) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An4 J'ai du mal à terminer les choses parce que je suis fatigué(e) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An5 J'ai de l'énergie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An7 Je suis capable de faire ce que je fais d'habitude | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An8 J'ai besoin de dormir dans la journée | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An12 Je suis trop fatigué(e) pour manger | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An14 J'ai besoin d'aide pour faire mes activités habituelles | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An15 Je suis frustré(e) d'être trop fatigué(e) pour pouvoir faire ce que je veux | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| An16 Je dois limiter mes activités sociales parce que je suis | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

QUESTIONNAIRE NPSI

Vous souffrez de douleurs secondaires à une lésion ou maladie du système nerveux. Ces douleurs peuvent être de plusieurs types. Il existe des douleurs spontanées, c'est-à-dire des douleurs présentes en l'absence de toute stimulation, qui peuvent être durables ou apparaître sous forme de crises douloureuses brèves. Il existe également des douleurs provoquées par diverses stimulations (frottement, pression, contact avec le froid). Vous pouvez ressentir un ou plusieurs types de douleur. Le questionnaire que vous allez remplir a été conçu pour permettre à votre médecin de mieux connaître les différents types de douleur dont vous souffrez, afin de mieux adapter votre traitement.

*Nous voudrions savoir si vous avez des douleurs spontanées, c'est-à-dire des douleurs en l'absence de toute stimulation. Pour chacune des questions suivantes, entourez le chiffre qui correspond le mieux à l'intensité de vos **douleurs spontanées en moyenne au cours des 24 dernières heures**. Entourez le chiffre 0 si vous n'avez pas ressenti ce type de douleur. (Veillez n'entourer qu'un seul chiffre)*

Q1. Votre douleur est-elle comme une brûlure ?

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
| Aucune brûlure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire brûlure imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|

Q2. Votre douleur est-elle comme un étai ?

| | | | | | | | | | | | | |
|------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
| Aucun étai | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire étai imaginable |
|------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|

Q3. Votre douleur est-elle comme une compression ?

| | | | | | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|
| Aucune compression | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire compression imaginable |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|

Q4. **Au cours des dernières 24 heures**, vos douleurs spontanées ont été présentes :
Veillez cocher la réponse qui correspond le mieux à votre état

| | |
|----------------------|--------------------------|
| En permanence | <input type="checkbox"/> |
| Entre 8 et 12 heures | <input type="checkbox"/> |
| Entre 4 et 7 heures | <input type="checkbox"/> |
| Entre 1 et 3 heures | <input type="checkbox"/> |
| Moins d'une heure | <input type="checkbox"/> |

Nous voudrions savoir si vous avez des crises de douleurs brèves. Pour chacune des questions suivantes, entourez le chiffre qui correspond le mieux à l'intensité de vos crises douloureuses en moyenne au cours des 24 dernières heures. Entourez le chiffre 0 si vous n'avez pas ressenti ce type de douleur. (Veuillez n'entourer qu'un seul chiffre)

Q5. Avez-vous des crises douloureuses comme des décharges électriques ?

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------|
| Aucune décharge électrique | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire décharge imaginable |
|----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------|

Q6. Avez-vous des crises douloureuses comme des coups de couteau ?

| | | | | | | | | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------------------|
| Aucun coup de couteau | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire coup de couteau imaginable |
|-----------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------------------|

Q7. **Au cours des dernières 24 heures**, combien de ces crises douloureuses avez-vous présentées ?

Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux à votre état

- Plus de 20
- Entre 11 et 20
- Entre 6 et 10
- Entre 1 et 5
- Pas de crise douloureuse

Nous voudrions savoir si vous avez des douleurs provoquées ou augmentées par le frottement, la pression, ou le contact avec le froid sur la zone douloureuse. Pour chacune des questions suivantes, entourez le chiffre qui correspond le mieux à l'intensité de vos douleurs provoquées en moyenne au cours des 24 dernières heures. Entourez le chiffre 0 si vous n'avez pas ressenti ce type de douleur. (Veuillez n'entourer qu'un seul chiffre)

Q8. Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le frottement sur la zone douloureuse ?

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
| Aucune douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire douleur imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|

Q9. Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par la pression sur la zone douloureuse ?

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
| Aucune douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire douleur imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|

Q10. Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le contact avec le froid sur la zone douloureuse ?

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
| Aucune douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire douleur imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|

Nous voudrions savoir si vous avez des sensations anormales dans la zone douloureuse. Pour chacune des questions suivantes, entourez le chiffre qui correspond le mieux à l'intensité de vos sensations anormales en moyenne au cours des 24 dernières heures. Entourez le chiffre 0 si vous n'avez pas ressenti ce type de sensation (Veuillez n'entourer qu'un seul chiffre)

Q11. Avez-vous des picotements ?

| | | | | | | | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------------------------|
| Aucun picotement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire picotements imaginables |
|------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------------------------|

Q12. Avez-vous des fourmillements ?

| | | | | | | | | | | | | |
|------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------------|
| Aucun fourmillement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pire fourmillement imaginable |
|------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------------|



EORTC OLO – INFO25

Nous nous intéressons aux informations que vous avez reçues sur les différents aspects de votre maladie et de son traitement afin d'améliorer les soins de santé qui vous sont apportés. Veuillez répondre à TOUTES les questions vous-même en *entourant d'un cercle* le chiffre correspondant le mieux à votre avis. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Les informations que vous nous communiquerez resteront strictement confidentielles.

Tout au long de votre maladie actuelle ou de son traitement, quelle quantité d'informations avez-vous reçues sur:

| | Aucune | Un peu | Assez | Beaucoup |
|---|--------|--------|-------|----------|
| 31. Le diagnostic de votre maladie ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. L'étendue (la propagation) de votre maladie ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Les causes possibles de votre maladie ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. Le fait que votre maladie soit sous contrôle ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35. Le but des tests médicaux que vous avez subis ou allez subir ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. Les procédures des tests médicaux ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. Les résultats des tests médicaux que vous avez déjà reçus ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. Le traitement que vous suivez actuellement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou autres modalités de traitement) ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Le bénéfice escompté du traitement ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Les effets secondaires éventuels de votre traitement ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Les effets escomptés du traitement sur les symptômes de la maladie ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Les effets du traitement sur votre vie sociale et familiale ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43. Les effets du traitement sur votre fonctionnement sexuel ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 44. Une aide supplémentaire en dehors de l'hôpital (par ex. : aide pour les activités quotidiennes, groupes d'autoaide, infirmières à domicile) ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 45. Des services de réadaptation (ex: physiothérapie, ergothérapie) ? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Veillez passer à la page suivante

Tout au long de votre maladie actuelle ou de son traitement, quelle quantité d'informations avez- vous reçues sur:

| 1 | 2 | 3 | 4 | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup |
|-----|---|---|---|------------------------|-------------------|--------------|-----------------|
| 46. | Les différents aspects de la gestion à domicile de votre maladie ? | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. | L'éventualité d'un soutien psychologique professionnel ? | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. | Différents lieux de soins (hôpitaux/services de consultations externes/domicile) ? | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. | Ce que vous pouvez faire pour vous aider à vous sentir bien (repos, contacts avec les autres, etc.) ? | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 50. | Avez-vous reçu des informations écrites ? | | | Oui | Non | | |
| 51. | Avez-vous reçu des informations sur CD, cassette audio ou vidéo ? | | | Oui | Non | | |
| 52. | Êtes-vous satisfait(e) de la quantité d'informations reçues ? | | | Pas du tout | Un peu | Assez | Beaucoup |
| | | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 53. | a) Souhaitez-vous recevoir <u>davantage</u> d'informations ? | | | Oui | Non | | |
| | b) Si oui, à quel sujet ? | | | <hr/> | | | |
| 54. | a) Auriez-vous souhaité recevoir <u>moins</u> d'informations ? | | | Oui | Non | | |
| | b) Si oui, à quel sujet ? | | | | | | |
| 55. | Globalement, les informations reçues vous ont-elles été utiles | | | 1 | 2 | 3 | 4 |

Index de Sévérité de l'Insomnie (ISI)

Pour chacune des questions, veuillez encercler le chiffre correspondant à votre réponse.

1. Veuillez estimer la **SÉVÉRITÉ** actuelle (dernier mois) de vos difficultés de sommeil.

a. Difficultés à s'endormir:
 Aucune Légère Moyenne Très Extrêmement

0 1 2 3 4

b. Difficultés à rester endormi(e):

0 1 2 3 4

b. Problèmes de réveils trop tôt le matin:

0 1 2 3 4

2. Jusqu'à quel point êtes-vous **SATISFAIT(E)/INSATISFAIT(E)** de votre sommeil actuel?

Très Satisfait Satisfait Plutôt Neutre Insatisfait Très Insatisfait

0 1 2 3 4

3. Jusqu'à quel point considérez-vous que vos difficultés de sommeil **PERTURBENT** votre fonctionnement quotidien (p. ex., fatigue, concentration, mémoire, humeur)?

Aucunement Légèrement Moyennement Très Extrêmement

0 1 2 3 4

4. À quel point considérez-vous que vos difficultés de sommeil sont **APPARENTES** pour les autres en termes de détérioration de la qualité de votre vie?

Aucunement Légèrement Moyennement Très Extrêmement

0 1 2 3 4

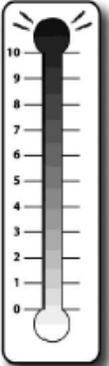
5. Jusqu'à quel point êtes-vous **INQUIET(ÈTE)/préoccupé(e)** à propos de vos difficultés de sommeil?

Aucunement Légèrement Moyennement Très Extrêmement

0 1 2 3 4

Outil de détection de la détresse (ODD)

La détresse est une émotion désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne.

| 1. COTE AU THERMOMETRE | 2. LISTE DES PROBLÈMES | |
|---|--|---|
| <p>Comment évaluez-vous votre détresse durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui ?</p> <p>SVP Encerclez un chiffre.</p> <p>Détresse extrême</p>  <p>Aucune détresse</p> | <p>SVP, cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou au problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui.</p> <p>Pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Travail / études <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Se rendre aux rendez-vous <input type="checkbox"/> Logement <p>Social / familial</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Se sentir comme un fardeau <input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille / les amis <input type="checkbox"/> Me sentir seul(e) <p>Émotionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Peurs / inquiétudes <input type="checkbox"/> Tristesse <input type="checkbox"/> Colère/ frustration <input type="checkbox"/> Changement d'apparence <input type="checkbox"/> Intimité / sexualité <input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles <input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie | <p>Spirituel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie <input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances <input type="checkbox"/> Me questionner dans ma relation à Dieu <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements <input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante <input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements <input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles <p>Physique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Concentration / mémoire <input type="checkbox"/> Sommeil <input type="checkbox"/> Poids <input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée <p>Autres : _____ _____ _____</p> |

3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON (version révisée) (ESAS-R)

| Pour chaque item suivant, encerclez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé au cours des DERNIÈRES 24 HEURES | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--|
| Aucune douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire douleur possible |
| Aucune fatigue (fatigue = manque d'énergie) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire fatigue possible |
| Aucune somnolence (sommolence = se sentir endormi) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire somnolence possible |
| Aucune nausée (envie de vomir) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire nausée possible |
| Aucun manque d'appétit | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Le pire manque d'appétit possible |
| Aucun essoufflement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Le pire essoufflement possible |
| Aucune dépression (dépression = tristesse) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire dépression possible |
| Aucune anxiété (anxiété = se sentir nerveux) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La pire anxiété possible |
| Meilleure sensation de bien-être | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Aucune sensation de bien-être possible |
| Aucun autre problème : _____ (par exemple : constipation) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Le pire possible |

GRILLE D'ÉVALUATION INSPIRE

Sur une échelle de 1 à 10, dites dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les affirmations ci-dessous. 0 signifie que vous n'êtes pas du tout d'accord et 10 que vous êtes absolument d'accord.

| | Affirmations | 0-10 |
|----|--|------|
| 1 | Je sens que malgré les symptômes physiques associés à la maladie une partie de moi (mon être intérieur) demeure « intact » et inchangée. | |
| 2 | Lorsque je rencontre mon médecin ou le personnel soignant, j'ai l'impression qu'on s'occupe réellement de moi et non pas seulement de mon corps ou de ma maladie | |
| 3 | Je ne me sens pas divisé intérieurement: j'ai l'impression que mon corps, mon coeur et ma tête ne font qu'un. | |
| 4 | Même si cela ne me plaît pas, je crois que dans la vie tout à sa raison d'être, même la maladie. | |
| 5 | Malgré la maladie j'ai des projets de vie que je souhaite réaliser. | |
| 6 | Malgré le fait que la maladie affecte mes activités quotidiennes, je considère que la vie vaut la peine d'être vécue. | |
| 7 | Je peux dire que j'en suis arrivé à accepter la maladie et les conséquences qu'elle engendre dans ma vie. | |
| 8 | Je n'ai pas d'inquiétudes face à la progression de la maladie. | |
| 9 | Je suis assez serein avec l'idée que nous devons tous mourir un jour. | |
| 10 | Je sens que même si la maladie peut limiter mes activités, elle n'affecte pas mes qualités et qui je suis comme personne. | |
| 11 | Je crois que mon être intérieur est quelque chose de différent que mon corps. | |
| 12 | La maladie ne change pas la perception que j'ai de moi-même et n'affecte pas qui je suis comme personne. | |
| 13 | Malgré la maladie j'arrive à maintenir des relations significatives avec mes proches. | |
| 14 | Il m'arrive de demander l'aide d'une force supérieure. | |
| 15 | En raison de la maladie, je suis plus à l'écoute de moi-même et de mes besoins. | |
| 16 | Je garde espoir que ma situation peut se maintenir et même s'améliorer. | |
| 17 | Je crois qu'il est possible de vivre paix avec la maladie. | |
| 18 | Peu importe l'évolution de la maladie, j'ai confiance que tout ira bien. | |

| Description du cancer – Dossier médical | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------|
| Date diagnostic : _____/_____/_____ | | | Diagnostic histologique |
| Classification TNM initiale : T____N____M_____ Stade du cancer au moment du diagnostic: _____ Est-ce une récurrence : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui (précisez la date/type du 1 ^{er} cancer) : | | | |
| T1 Stade actuel : | T2 Stade actuel : | T3 Stade actuel : | |
| Types de traitements – Dossier médical | | | |
| <input type="checkbox"/> Aucun traitement | | | |
| Chirurgie <input type="checkbox"/> Non (2) Diagnostique | | | |
| Type de chirurgie (visée) : | | | |
| Date d'opération : _____/_____/_____ (aaaa/mm/jj) | | _____ jours | |
| Jours d'hospitalisation : | | | |
| Complications : | | | |
| Chimiothérapie <input type="checkbox"/> Non visée(1) Curative (2) Palliative | | | |
| Lieux : | | | |
| Type (visée) | Nombre cycle | Début (aaaa/mm/jj) | Fin (aaaa/mm/jj) |
| 1- | | / / | / / |
| 2- | | / / | / / |
| 3- | | / / | / / |
| Complications : | | | |

| | | | | |
|---|--------|----------|--------------------|------------------------------|
| Radiothérapie <input type="checkbox"/> Non visée (1) Curative (2) Palliative | | | | |
| Lieux : | | | | |
| Localisation (visée) | Nombre | Fraction | Début (aaaa/mm/jj) | Fin (aaaa/mm/jj) ou en cours |
| 1- | | | / / | / / |
| 2- | | | / / | / / |
| 3- | | | / / | / / |
| Complications : | | | | |
| Soins palliatifs : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Date : ____/____/____ au ____/____/____ Lieu : | | | | |
| DCD : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Date : ____/____/____ Raison : | | | | |

