



Université de Montréal

Développement d'une échelle de mesure de la souffrance  
chez des adolescents ayant le cancer

par

Christelle Khadra

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention de grade de maîtrise ès sciences en sciences infirmières  
option expertise conseil

Juillet 2012

© Christelle Khadra, 2012

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :

Développement d'une échelle de mesure de la souffrance  
chez des adolescents ayant le cancer

Présenté par :

Christelle Khadra

a été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes :

Dre. France Dupuis  
Président-rapporteur

Dre. Chantal Cara  
Membre du jury

Dre. Sylvie Le May  
Directrice de recherche

Dre. Jacinthe Lachance Fiola  
Co-directrice de recherche

## RÉSUMÉ

La complexité du traitement oncologique a amélioré les taux de survie des adolescents ayant le cancer mais a également augmenté leur souffrance. Le but de la présente étude était d'élaborer une échelle pour mesurer la souffrance chez cette population. À partir d'entrevues semi-structurées auprès de 19 adolescents et 16 experts, un pool d'items associés à la souffrance a été créé. Les items ont été présentés à un panel de neuf experts pour déterminer leur validité de contenu. Les analyses ont montré une validité de contenu élevée de l'échelle par l'indice de validité de contenu de 0,98 associé à un accord inter-juges de 0,88. La majorité des items étaient considérés faciles à comprendre et à y répondre. L'Échelle de Souffrance des Adolescents ayant le cancer (ESAC) est de type likert à quatre choix de réponses. Elle comprend 41 items portant sur la souffrance physique, psychologique, sociale, spirituelle, cognitive et globale.

*Mots clés:* Souffrance, cancer, adolescents, échelle de mesure, validité de contenu.

## ABSTRACT

The complexity of cancer treatment has improved the survival rates among adolescents with cancer but has also increased their suffering. The purpose of this study was to develop a scale to measure suffering in this population. A pool of items associated with suffering was created after analysing the *verbatim* of semi-structured interviews conducted with 19 patients and 16 experts. The items were then presented to nine experts to determine their content validity. The analysis showed a high content validity of the scale with a content validity index (CVI) of 0.98 associated with an interrater agreement (IRA) of 0.88. The majority of the items were considered easy to understand and answer. The scale, called the “Suffering Scale of Adolescents with Cancer” (SSAC), is a likert type scale with four answer choices. It comprises 41 items about physical, psychological, social, spiritual, cognitive and global suffering.

*Keywords:* Suffering, Cancer, Adolescents, Measurement Scale, Content Validity.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	iii
ABSTRACT .....	iv
TABLES DES MATIÈRES.....	v
LISTES DES FIGURES .....	viii
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS .....	ix
DÉDICACE .....	x
REMERCIEMENTS .....	xi
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE PREMIER : LA PROBLÉMATIQUE .....	3
But et questions de recherche .....	7
CHAPITRE DEUXIÈME : LA RECENSION DES ÉCRITS .....	8
Définition de la souffrance .....	10
Différence entre souffrance et douleur .....	12
Souffrance dans un contexte de cancer .....	13
Sources et dimensions de la souffrance .....	15
Effets du cancer sur l'adolescent .....	16
Échelles de mesure sur la souffrance .....	18
Cadre de référence .....	27
CHAPITRE TROISIÈME : LA MÉTHODE .....	34
Devis de recherche .....	35
Milieu et mode de recrutement .....	35



APPENDICE G : Formulaire de réponse remis aux adolescents .....	127
APPENDICE H : Version préliminaire de l'ESAC .....	133
APPENDICE I : Deuxième version de l'ESAC .....	142
APPENDICE J : Version finale de l'ESAC .....	150

## LISTE DES FIGURES

Figure 1: Le modèle conceptuel de la qualité-de-vie en recherche infirmière (Ferrell, 1996) .....	101
Figure 2: Modèle de la qualité de vie (Ferrell et al., 1997, retire de Ferrell, & Coyle, 2008) .....	102
Figure 3: Modèle de la qualité de vie adapté à la souffrance chez les adolescents ayant le cancer .....	103
Figure 4: Étapes du développement de l'ESAC .....	105

## LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

CESD: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CIHR: Canadian Institutes of Health Research

CINHAL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CPSS: Cancer Patient's Suffering Scale

CVI: Content Validity Index

ESAC: Échelle de Souffrance de l'Adolescent ayant le Cancer

IRA: Interrater Agreement ou Accord Interjuges

IRSC: Instituts de Recherche en Santé du Canada

IVC: Indice de Validité de Contenu

MSSE: Mini-Suffering State Examination

NA: Not/Non applicable

QDA: Qualitative Data Analysis

SI: Suffering Inventory

SSAC: Suffering Scale of Adolescents with Cancer

## DÉDICACES

À mes parents Camille et Guitta, ma sœur Joëlle et mon fiancé Bassel dont la présence, l'amour inconditionnel et le soutien continu m'ont permis d'atteindre cette étape de ma vie et à Mme Nancy Wehbe, formidable mentor et amie, je dédie ce mémoire.

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma directrice de recherche la Dre. Sylvie Le May et ma co-directrice la Dre. Jacinthe Lachance Fiola pour leur accompagnement à chaque instant de ma maîtrise, leur grande disponibilité, leurs corrections minutieuses, leurs conseils précieux et leur encouragement continu qui m'a permis de réaliser ce projet à temps et m'a poussé à donner mon plein potentiel.

Je souhaite ensuite remercier le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières du Québec (GRIISIQ), la Fondation du CHU Sainte Justine ainsi que la Fondation des Étoiles pour avoir cru en mon potentiel à réaliser ce projet et m'avoir offert les fonds nécessaires, par l'entremise de bourses et d'une subvention pour la réalisation de ce projet.

De même, je remercie le *Pain in Child Health* (PICH), groupe stratégique d'entraînement à la recherche des Instituts de Recherche en Santé Canada (IRSC) pour m'avoir offert l'opportunité de rester à la fine pointe des connaissances dans mon domaine d'intérêt et d'établir un réseau de communications avec les principaux chercheurs dans ce domaine.

Je souhaite ensuite remercier les membres de mon comité d'approbation, Mme Marie France Vachon et la Dre. Isabelle Tremblay de même que les membres de mon jury, la Dre. France Dupuis et la Dre. Chantal Cara pour leurs précieux conseils.

Je remercie également Mme Patricia Lajoie pour son professionnalisme et ses services de transcriptions de *verbatim* qui nous ont grandement facilité le travail de ce projet.

Des remerciements vont aussi au vice-décanat des études supérieures de la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal ainsi qu'à la Direction du centre de recherche du CHU Sainte-Justine qui m'ont offert le support nécessaire pour la réalisation de mon projet. Je remercie surtout Mme Sandy Lalonde toujours présente pour accorder l'aide nécessaire.

J'exprime toute ma reconnaissance à l'équipe d'hémato-oncologie du CHU Sainte Justine : infirmières, médecins, psychologues, arts-thérapeutes, musicothérapeutes. Leur collaboration et leur intérêt manifeste envers cette étude ont grandement facilité notre processus de collecte de données. Sans eux, un tel projet n'aurait pu se concrétiser et n'aurait pu donner les résultats escomptés.

Enfin, un grand merci revient à tous les adolescents ayant participé à ce projet et à leurs familles qui ont facilité ce processus.

## INTRODUCTION

La souffrance est une expérience subjective multidimensionnelle. Elle s'associe souvent à la maladie surtout lorsque cette dernière présente une menace potentielle à la vie du patient ou nécessite des traitements complexes, comme dans le cas du cancer. À l'âge de l'adolescence, le cancer peut causer beaucoup de souffrance étant donné qu'il vient s'ajouter à une période de transition critique entre l'enfance et l'âge adulte. Les infirmières sont des professionnelles de santé qui, de par leur position privilégiée au chevet du patient, ont un impact direct majeur sur la santé et le bien-être des bénéficiaires de leurs services. Ainsi, elles ont la responsabilité d'intervenir auprès des adolescents ayant le cancer pour alléger leur souffrance et empêcher ses effets néfastes sur leur développement. Cependant, il n'existe pas une telle échelle permettant de cerner ce concept chez les adolescents.

Ce mémoire présente le développement d'une échelle de mesure de la souffrance d'adolescents atteints de cancer. Le premier chapitre présentera la problématique justifiant le développement de cette échelle. Le deuxième chapitre présentera l'état des connaissances sur ce sujet à travers une recension des écrits. Le cadre de référence qui structure l'échelle sera également présenté dans ce chapitre. Le troisième chapitre exposera la méthode utilisée dans la réalisation de ce projet. Quant au quatrième chapitre, il sera constitué d'un article scientifique comprenant les résultats obtenus lors de cette étude. Une discussion et une conclusion générale compléteront le contenu de ce mémoire.

## CHAPITRE PREMIER

### La Problématique

Le cancer est la principale cause de décès lié à une maladie parmi les Canadiens âgés de un à 19 ans (Santé Canada, 2004). Néanmoins, les taux de survie ont considérablement augmenté au cours des dernières années, mais au prix de l'intensité et de la complexité du traitement (Fochtman, 2006). Cela a eu pour conséquences d'allonger la période de souffrance de cette population (Fochtman, 2006), en particulier chez les adolescents, étant donné la période critique de transition et de développement dynamique qu'ils vivent en parallèle de la maladie (Abrams, Hazen, & Penson, 2007 ; Paradis, & Consoli, 2009).

La souffrance est une définie comme une expérience très personnelle, multidimensionnelle, regroupant des composantes physiques, psychologiques et sociales (Fochtman, 2006). Elle est accompagnée d'émotions intenses telles que l'angoisse, la détresse, la peur, etc. et souvent reliée à une perte de contrôle (Ferrell, & Coyle, 2008). Étant alors une expérience désagréable, la souffrance peut porter atteinte à la nature profonde de la personne qui la ressent (Chapman & Gavrin, 1999). Elle peut même menacer son intégrité si elle n'est pas traitée (Cassell, 1982) et altérer son sens de réalité en associant un sens négatif aux événements de sa vie (Rodgers, & Cowles, 1997). Elle limite ses capacités d'action engendrant ainsi un sentiment d'injustice et d'effondrement des valeurs (Rodriguez, 2004). Elle entraîne également un mal-être psychologique, social et somatique (Rodriguez, 2004), et peut donc entraver la guérison du patient ayant le cancer ou empirer sa condition.

Chez les adolescents, la souffrance prend un aspect particulier. En fait, un cancer durant l'adolescence entraîne une modification de l'apparence physique et souvent une altération de l'image de soi (Abrams et al., 2007; Fan, & Eiser, 2009 ; Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith, & Wallace, 2010) en plus de la fatigue (Erickson, 2004 ; Flavelle, 2011), de la douleur, de la réduction de la mobilité ainsi que d'autres symptômes physiques (Ameringer, 2010 ; Flavelle, 2011). Ces symptômes amplifient la souffrance en entraînant l'isolement social de l'adolescent, la diminution de son estime de soi ainsi que de sa qualité de vie émotionnelle et sociale.

Des études qualitatives menées auprès d'adolescents ayant le cancer révèlent qu'ils ressentent une « souffrance indescriptible » [traduction libre] (Woodgate, 2008, p. 236) et incarnée à travers leur expérience de maladie (Carlsson, Kihlgren, & Sorlie, 2008). Selon l'étude de Woodgate (2008), les symptômes à court et long termes associés au cancer peuvent intensifier la souffrance des adolescents et altérer leur qualité de vie. En effet, les participants à cette étude étaient incapables de déterminer quel symptôme leur causait le plus de souffrance étant donné qu'ils étaient tous difficiles à supporter et que chaque aspect de la maladie les faisait souffrir d'une façon différente (Woodgate, 2008).

Ainsi, les adolescents ayant le cancer vivent des degrés variés de souffrance résultant de leur maladie et de l'intensité de leur traitement (Fochtman, 2006). Les adolescents ont de ce fait tendance à souffrir en silence et ressentent de la difficulté à expliciter leur souffrance aux professionnels de santé par crainte de ne pas être compris (Woodgate, 2008). La souffrance mène également à l'oppression de l'autonomie et de l'indépendance de l'adolescent, ce qu'il essaiera de pallier parfois par une non-

observance au traitement (Abrams et al., 2007 ; White-Knoning, Bertozzi-Salamon, Vignes, & Arnaud, 2007 ; Williamson et al., 2010). Or une souffrance non exprimée est susceptible de s'amplifier alors que son partage peut soulager la personne (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm & Hamri, 2002).

Quelques auteurs ont développé des échelles de mesures sur la souffrance. En effet, bien que le *Mini-Suffering State Examination* (Aminoff, 1999) offre une mesure fidèle de la souffrance, cet instrument a été validé uniquement auprès de personnes atteintes de démence en phase terminale. Les échelles de Schultz et ses collègues (2010), qui représentent la souffrance, sont également adaptées aux personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou d'arthrose. D'autre part, le *Suffering Inventory* de Henderson (2005) est une échelle de mesure de la souffrance élaborée et validée auprès d'adultes ayant des douleurs lombaires. Ainsi, la spécificité de l'âge de l'adolescence ainsi que la particularité du cancer ne permettent pas d'adapter ces échelles à la population d'adolescents ayant le cancer. De même, le *Cancer Patient's Suffering Scale* (Kaneko, 1999) et l'échelle de la souffrance de Kyoung (1999) ont été validés auprès de clientèles adultes ayant le cancer. Ces échelles élaborées respectivement à Tokyo et en Corée ne peuvent être adéquates au contexte Nord Américain, en particulier québécois, étant donné l'expérience subjective de la souffrance et la signification distinctive qu'elle prend dépendamment de la culture (Barton-Burke, Barreto, & Archibald, 2008 ; Ferrell, & Coyle, 2008).

Le modèle de la qualité de vie de Ferrell (1996), qui a été développé auprès de patients ayant le cancer, sera adopté comme cadre de référence à cette étude et servira de base théorique ou conceptuelle pour l'élaboration de l'échelle. Selon ce modèle, la

qualité de vie est une expérience unique, englobant plusieurs dimensions qui s'influencent mutuellement. Ces dimensions sont le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être social et le bien-être spirituel. Les facteurs affectant chacune des dimensions de la qualité de vie sont les mêmes qui peuvent engendrer la souffrance de la personne ayant le cancer. En effet, ces quatre dimensions ont été attribuées à la souffrance des patients ayant le cancer par plusieurs auteurs (Fochtman, 2006 ; Kuuppelomäki, & Lauri, 1998 ; Wilson et al., 2007). Ces dimensions représentent ainsi les balises de l'échelle qui sera développée, car ils offrent une interprétation globale de la souffrance qui tient compte des différentes composantes affectant l'expérience des adolescents ayant le cancer.

Enfin, il s'avère très important de développer une telle échelle adaptée aux adolescents ayant le cancer qui puisse objectiver et mesurer leur souffrance, cette dernière étant souvent une expérience muette et intrapersonnelle (Rydahl-Hansen, & Eriksen, 2009). Ainsi, il serait possible de fournir aux infirmières un moyen de discerner cette souffrance par l'entremise d'un instrument de mesure.

#### *But et questions de recherche*

Le but de la présente étude est de développer une échelle de mesure de la souffrance chez la clientèle adolescente ayant le cancer. Cette échelle sera intitulée l'Échelle de Souffrance des Adolescents ayant le Cancer (ESAC).

Le projet de recherche prévoit de répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les composantes reliées à la souffrance chez les adolescents ayant le cancer?
2. Quelle est la validité de contenu de l'instrument élaboré (ESAC)?

## CHAPITRE DEUXIÈME

### La Recension des écrits

Le présent chapitre présente une revue des écrits permettant de circonscrire le concept d'intérêt, soit la souffrance, et de situer cette recherche dans le champ actuel des connaissances. Ainsi, le concept de la souffrance sera défini, une synthèse des écrits en lien avec ce concept et une analyse des différentes échelles de mesure existantes seront présentées. Le cadre conceptuel de l'étude sera également décrit.

De façon globale, les écrits recensés dans le cadre de ce travail sont en majorité des écrits descriptifs théoriques et des études qualitatives, le concept de souffrance étant un concept ayant été peu étudié. De plus, on retrouve plusieurs écrits datant des années 80. Ces écrits ne peuvent être négligés, car ils enrichissent jusqu'à présent les connaissances sur la souffrance, servent toujours de base pour les études entreprises, et sont considérés comme des écrits classiques sur le sujet.

Il est également important de noter que le concept de souffrance est presque disparu de la littérature vers les années 40 et la base de données CINAHL l'avait même éliminé de sa liste d'index par manque d'activités en 1982 (Foss, & Náden, 2009 ; Kahn, & Steeves, 1986). Cependant, c'est le célèbre article de Cassell en 1982 « *Suffering and the goals of medicine* » publié dans le *New England Journal of Medicine*, qui a redonné de la valeur à ce concept, ainsi que les travaux de Kahn et Steeves (1986, 1994) qui ont suivi.

La recension des écrits, associée à ce projet, est organisée en trois volets soit : 1) la recension théorique qui présente une explication du concept de la souffrance et de l'expérience de cancer chez les adolescents, 2) les échelles de mesure s'intéressant à la souffrance et 3) le cadre théorique qui guide l'étude.

### *Définition de la souffrance*

Peu d'écrits définissent la nature même de la souffrance (Carnevale, 2009) et la confusion est grande entre « souffrir de quelque chose » et « la souffrance » en tant que telle. Pour cela, cette partie tente de clarifier ce concept afin de mieux en comprendre les principes pour le présent projet.

Traditionnellement, et surtout avant le XVII<sup>ème</sup> siècle, la souffrance était considérée comme étant une partie naturellement inhérente et essentielle à la vie (George, 2009). Mais l'apparition du paradigme anglo-saxon moderne a rejeté ces idées en la considère comme un mal, voire une violation de soi, à supprimer (George, 2009). La discussion sur ce concept va au-delà de la simple définition de la souffrance et questionne sa nature. Ainsi, Edwards discute en 2003 des différences entre la perception subjective de la souffrance selon Cassell (1982) et la perception objective selon Van Hooft (1998).

Selon Cassell (1982), la souffrance est un état subjectif de détresse sévère qui a lieu lorsque l'intégrité de la personne est menacée, déterminé par la personne souffrante elle-même. À l'opposé explique Edwards (2003), Van Hooft (1998) argumente que la souffrance est objective et qu'il est possible d'affirmer qu'une personne est souffrante même si elle le nie. Selon lui, la personne possède quatre dimensions soit le biologique, l'appétit, le délibératif et le contemplatif qui tendent chacun à réaliser son but ultime ou « *telos* » (Van Hooft, 1998 dans Edwards, 2003, p.62). Ainsi, la souffrance devient toute frustration qui empêche l'épanouissement des différents aspects de la personne en entravant l'accomplissement du *telos* (Van Hooft, 1998 dans Edwards, 2003). Cette conception a été beaucoup critiquée, car une personne peut vivre dans des conditions

minables de pauvreté, de mauvaise hygiène ou de sérieuses menaces à la vie sans pour autant être souffrante. Edwards (2003) a donc conclu que la souffrance est quelque chose de ressenti, d'une durée significative et qui occupe une place centrale dans la vie du sujet. De même, la littérature au cours de la dernière décennie semble adopter la conception subjective de Cassell de la souffrance.

La souffrance est donc une attaque à l'intégrité du soi selon les propres valeurs de chaque personne (George, 2009). Elle est une expérience individuelle, subjective, complexe associée à une signification négative des événements perçus comme menaçants (Rodgers, & Cowles, 1997). La souffrance est également décrite comme une expérience globale impliquant des interactions complexes entre les différentes facettes physiques, cognitives et affectives de la personnalité (Daneault et al., 2004). Et bien que Daly (1995) décrive la souffrance comme une angoisse paralysante, elle insiste sur les possibilités positives qui peuvent en émerger. Car la souffrance peut souvent porter une nouvelle signification à l'expérience de vie et de maladie et aboutir par la suite à une reformulation de soi (Morse, 2001).

Ainsi, Morse (2001) a élaboré une théorie selon laquelle la souffrance est un processus et un mouvement entre deux états : l'endurance, laquelle correspond à une réponse à la menace à l'intégrité de soi par un blocage émotionnel et la souffrance émotionnelle, qui est l'état durant lequel les émotions sont libérées. Le passage du premier état au second a lieu lorsque la personne se rend compte de sa perte et l'accepte affirme l'auteur. Mais, quand elle a « assez souffert » la personne recommence à espérer et des possibilités alternatives du futur peuvent émerger. De plus, c'est à travers cet espoir, par lequel elle se pose des objectifs, que la personne va passer d'un désespoir à

une reformulation de soi (Morse, 2001). Pour conclure, la définition de la souffrance adoptée dans la présente étude est inspirée de Cassell (1982) ainsi que de Rodgers et Cowles (1999) qui considèrent que la souffrance est une expérience subjective, complexe, multidimensionnelle souvent associée à une profonde détresse émotionnelle.

### *Différence entre souffrance et douleur*

La souffrance est souvent définie en termes de douleur et très fréquemment associée à cette dernière. Cependant, ces deux concepts ne sont pas identiques (Ricoeur, 1994). Cassell (1982) a été le premier à faire la distinction entre souffrance et douleur. Selon lui, c'est la personne qui souffre et non le corps, pour cela, elle ne peut être réduite à ses parties pour être mieux comprise. La souffrance doit être, au contraire, considérée dans sa complexité en sachant que la personne souffre lorsque les blessures qui portent atteintes à sa personnalité sont intenses. Toutefois, plus la douleur est grande plus la personne est susceptible de souffrir (Cassell, 1982). En effet, la douleur peut contribuer à la souffrance, mais malgré cette relation étroite entre eux, la douleur n'est ni une condition nécessaire ni suffisante pour la souffrance, car une personne peut souffrir sans douleur (Carnevale, 2009). Cela est soutenu par Dany, Dormieux, Futo et Favre (2006) qui affirment que « la souffrance est perçue comme un phénomène « englobant » dans lequel la douleur trouve sa place à côté des manifestations psychiques (douleur psychique) » (p. 97).

La souffrance ne se limite donc pas à la douleur, mais elle correspond aussi au vécu de la personne qui a mal. La confusion entre ces deux termes est exacerbée par les propos des patients, qui n'arrivent souvent pas, eux-mêmes, à expliciter cette différence : « j'ai mal », « je ne me sens pas bien », « je souffre », etc. (Dany et al.,

2006). Pour cela, Daly et al. (2006) proposent un modèle de la souffrance composé de deux parties, la douleur physique ou « avoir mal », et la douleur psychique ou « se sentir mal », chacune de ces parties étant régie par des sous-éléments. D'ailleurs, la douleur est définie comme un mécanisme physiologique visant à préserver l'intégrité de l'organisme et ayant des composantes nociceptives, sensori-discriminatoire, motivo-affective et comportementale (Marchand, 1998).

Dans cette même perspective, Chapman et Gavrin (1999) ont essayé de prouver physiologiquement la contribution de la douleur à alimenter la souffrance. Pour eux, la souffrance est, différemment de la douleur, une atteinte au « soi », mais traiter la douleur pourrait la réduire. Roy (1998) va même jusqu'à établir des impératifs éthiques qui prohibent de réduire la souffrance à la douleur, mais en même temps, de ne pas sous-estimer ou d'ignorer son effet destructif sur la capacité de la personne à maîtriser sa souffrance. Pour lui, la compréhension de la complexité de la douleur et de la souffrance réside dans le fait qu'elles sont toutes les deux uniques à chaque personne, mais différentes l'une de l'autre. Pour conclure, la souffrance n'est pas seulement distincte de la douleur, mais elle correspond aussi à un autre niveau de la réponse individuelle (Kahn & Steeves, 1986).

#### *La souffrance dans un contexte de cancer*

L'association entre le cancer et la mort est similaire à celle entre la souffrance et la douleur (Ferrell, & Coyle, 2008). Le concept de la souffrance apparaît, en effet, étroitement relié au cancer (Grau, 2009). Le seul prononcé du diagnostic de la maladie représente une « peine de mort » pour certains patients (Kellehear, 2009). De plus, cette souffrance ne se limite pas aux phases avancées, mais au contraire, elle débute dès

l'annonce de la maladie, car en dépit des avancements dans le domaine de l'oncologie, le cancer reste une expérience menaçante, très désagréable, et dont le traitement provoque beaucoup d'effets secondaires (Ferrell, & Coyle, 2008). « Le cancer, même au stade le plus précoce, avec le meilleur traitement, conduisant à la meilleure réponse et au plus optimiste pronostic demeure tout de même... le cancer. » [traduction libre] (Charmaz, 1983 dans Ferrell, & Coyle, 2008, p.53). Ainsi, la plupart des patients ayant le cancer souffrent à des niveaux allant de modérés à sévères (Kuuppelomaki & Laurie, 1998 ; Wilson et al., 2007 ; Woodgate, 2008) comme ils sont confrontés à une maladie qui a été longtemps associée à la douleur, à la stigmatisation, à l'agonie et à la mort (Grau, 2009).

Par conséquent, dans le cancer, la souffrance prend un sens particulier. Elle est souvent liée à une perte : perte de la santé, perte de contrôle, perte de soi, perte d'une vie sans douleur, etc. (Epstein, Orr, & Stevens, 2004 ; Ferrell, & Coyle, 2008). Elle est un processus dynamique dont l'ampleur varie aux différents stades de la maladie (Kuuppelomäki, & Lauri, 1998). Nilmanat et al. (2010) ont tenté de décrire la souffrance quotidienne des patients ayant le cancer, en phase terminale dans une étude qualitative. Selon eux, cette souffrance se traduit en cinq thèmes soit une détresse liée aux symptômes physiques, un sentiment d'isolement ou d'aliénation, un sentiment de dévalorisation, un sentiment de fardeau pour les autres, et un désir de hâter la mort.

La souffrance représente donc une expérience multidimensionnelle reliée fortement aux symptômes physiques, avec la contribution des préoccupations psychologiques, sociorelationnelles et existentielles (Wilson, et al., 2007). Kuuppelomaki et Laurie (1998) argumentent que la souffrance dans un cancer se fonde

sur des origines physiques vu que la maladie et ses effets indésirables sont à l'origine de la souffrance vécue. Mais en même temps, elle génère des questionnements existentiels qui élucident le vécu et les valeurs dans les moments de lutte entre la vie et la mort (Arman et al., 2002). Ceci permet de conclure que la souffrance renferme plusieurs composantes ou dimensions.

### *Sources et dimensions de la souffrance*

Selon Fochtmann (2006), la souffrance serait composée de plusieurs dimensions : physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Cela permet de supposer que vice versa, tout événement négatif affectant ces dimensions pourrait mener à la souffrance. D'où la multiplicité des sources de cette dernière.

Dans leur étude phénoménologique, Kuuppelomäki et Laurie (1998) distinguent trois sources ou facteurs principaux pouvant causer la souffrance : 1) les facteurs physiques, 2) les facteurs psychologiques et 3) les facteurs sociaux. Les facteurs physiques peuvent être à leur tour divisés en deux catégories : les facteurs causés par la maladie en tant que telle (plaintes générales comme la douleur, la fatigue, les nausées et vomissements, etc., plaintes spécifiques comme la dyspnée, la fièvre, les migraines, les paralysies, l'ascite, etc., et changements d'apparence comme la perte de poids, l'atrophie musculaire, la pâleur, etc.) et les facteurs causés par le traitement (les effets secondaires de la chimiothérapie, des opérations, de la radiothérapie, des antalgiques, des soins et examens, etc.).

Ces auteurs expliquent que les facteurs psychologiques trouvent, à leur tour, leur source dans les changements corporels, la douleur, la dépendance, et surtout, l'imminence de l'idée de mort. Ils se manifestent par la dépression, le changement

d'humeur, la peur, la colère, l'irritabilité, etc. Finalement, Kuuppelomäki et Laurie (1998) mentionnent que les facteurs sociaux sont surtout reliés à l'isolement social dû à l'immunosuppression d'une part et à la fatigue d'autre part. Ceci influence la vie sociale et sexuelle des patients, mais, en même temps, renforce leurs liens familiaux étant donné le temps supplémentaire qu'ils passent à la maison (Kuuppelomaki & Laurie, 1998). Wilson et al. (2007), quant à eux, séparent les questions existentielles en une quatrième source de souffrance à part. Ils la relient à la perte de contrôle, d'identité, à l'incertitude à l'égard du futur.

Suite à toutes ces considérations, il s'avère que la souffrance est une expérience angoissante à laquelle les patients ayant le cancer sont particulièrement exposés. Les professionnels de santé ont donc la responsabilité de remplacer l'héritage du patient recevant un diagnostic de cancer, qui lui rappelle toutes les images de souffrance des patients traités ou décédés du cancer, par un héritage d'images de soins et de compassion (Ferrell, & Coyle, 2008).

#### *Effets du cancer sur la période d'adolescence*

Le cancer et la souffrance durant l'adolescence prennent un sens particulier. Ainsi, l'adolescence est une période charnière de duel entre le désir de découvrir la vie et la résistance au changement, durant laquelle l'adolescent souffre à cause du déni et de l'incapacité à tolérer la perte de son enfance (Bacqué, 2009). Cette période d'âge est censée mettre l'accent sur l'autonomie de l'adolescent, son indépendance, sa sexualité et, par la suite, augmenter son estime de soi liée à cette maturation physique. Pour cela, un diagnostic de cancer durant cette phase de transition altère le développement et rend

l'épanouissement de la personnalité encore plus difficile qu'il ne l'est déjà (Abrams, Hazen, & Penson, 2007 ; Stegenga, & Ward-Smith, 2009).

En effet, l'agressivité du traitement oncologique entraîne une modification de l'apparence physique et souvent une altération de l'image de soi, surtout à cause de l'alopecie et du changement de poids (Abrams et al., 2007 ; Fan, & Eiser, 2009 ; Williamson, et al., 2010). Cela en plus des perturbations sexuelles telles que les problèmes de fertilité (Abrams et al., 2007), la fatigue (Erickson, 2004 ; Flavelle, 2011), la douleur, la réduction de la mobilité ainsi que d'autres symptômes physiques (Ameringer, 2010; Flavelle, 2011).

Ces symptômes physiques, en plus de la conceptualisation de la maladie, sont associés chez certains adolescents ayant le cancer, à la détresse, à l'anxiété, à la dépression, à la colère, à la peur, à la honte, à la vulnérabilité, aux troubles du comportement et des sentiments de perte soudaine de la normalité, etc. (Abrams et al., 2007 ; Ameringer, 2010 ; Bacqué, 2009 ; Carlsson et al., 2008 ; Fan & Eiser, 2009 ; Flavelle, 2011 ; Larouche & Chin-Peuckert, 2006 ; Paradis & Consoli, 2009 ; Stegenga & Ward-Smith, 2009 ; Wicks & Mitchell, 2010 ; Williamson et al., 2010). Ceci pourrait avoir comme conséquences le retrait social de l'adolescent, la diminution de sa qualité de vie émotionnelle et sociale et surtout, l'oppression de son autonomie et de son indépendance qu'il essaiera de pallier par une non-observance au traitement (Abrams et al., 2007 ; Kondryn, Edmondson, Hill, & Eden, 2011 ; White-Knoning et al., 2007 ; Windebank & Spinetta, 2008).

Cependant, le cancer ne provoque pas seulement des conséquences immédiates, mais peut également occasionner des séquelles qui perdurent longtemps après l'arrêt du

traitement, même après la guérison du patient tel qu'un état de stress post-traumatique, une moindre qualité de vie, et des croyances négatives concernant surtout leurs perceptions de la santé et leurs capacités cognitives (Kazak et al., 2010 ; Paradis, & Consoli, 2009).

Toutes ces conséquences dénotent une souffrance latente. En effet, non seulement le terme cancer signifie souffrir pour de nombreux patients et leurs familles (Kahn & Steeves, 1995), mais ces derniers vivent effectivement une souffrance significative reliée à cette maladie (Kane, Hellsten, & Coldsmith, 2004). Malgré tous les progrès médicaux réalisés, la souffrance demeure une composante importante de l'expérience du cancer (Oreopoulos, 2005). Cependant, il existe peu de littérature sur les échelles valides pouvant mesurer ce concept dans le contexte de patients adolescents atteints de cancer.

### *Échelles de mesure sur la souffrance*

Cette partie présente une revue des échelles développées reliées à la mesure de la souffrance. Ce concept étant une expérience très personnelle et unique, il en devient assez difficile à l'objectiver par une mesure. Cependant, Dany et ses collègues (2006) affirment que la difficulté à mesurer la souffrance ne réside pas seulement dans son caractère subjectif, mais aussi dans les « mécanismes transférentiels » qui accompagnent son expression. Selon eux :

*« Étudier les représentations de la souffrance ne revient pas à mesurer les connaissances « objectives » dont disposent les individus à son égard, mais de comprendre quelle place la souffrance occupe pour eux et quel (s) sens elle peut prendre dans leur trajectoire »(p. 94).*

Plusieurs chercheurs, de différents domaines, ont donc tenté de mesurer ce concept. Des échelles valides sur ce concept seront présentées tour à tour dans les prochaines lignes.

#### *Le Mini-Suffering State Examination (MSSE)*

Le *Mini-Suffering State Examination*, souvent connu sous son abréviation MSSE, est l'échelle de souffrance la plus mentionnée dans la littérature. Elle a été élaborée en 1999 par Aminoff puis validée en 2004 par Aminoff, Purits, Noy et Adunsky. Cette échelle vise à mesurer la souffrance de patients atteints de démence en phase terminale. Elle consiste en 10 items sous forme d'énoncés avec une échelle de réponses dichotomiques. Chaque réponse positive (oui) correspond à un point. Le score obtenu varie entre 0 et 10, les scores élevés reflétant un degré important de souffrance.

L'échelle a été administrée dans un premier temps par deux médecins, à un groupe de 103 patients, âgés entre 51 et 96 ans, atteints de démence en phase terminale, diagnostiqués selon les critères du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4<sup>e</sup> édition (DSM-IV), et ayant des problèmes de communication verbale et une dépendance motrice complète. Dans un deuxième temps, les patients ont été répartis en trois groupes, selon leur niveau de souffrance évalué par deux observateurs : faible, intermédiaire ou élevé.

Avec un seuil de signification de 0.05, les analyses ont montré une corrélation de Pearson élevée entre les scores des deux médecins ( $r=0.929$ ), ainsi qu'un Alpha de Cronbach entre 0.735 et 0.718 soutenant la cohérence interne de l'échelle. Le coefficient d'accord k était de 0.791, un niveau élevé de désaccord ayant été noté pour deux items : « non calme » et « souffrance selon l'avis du médecin » [traduction libre]. Des

associations négatives, mais significatives ont été également notées entre le MSSE et l'âge ( $p=0.02$ ), le taux d'hémoglobine ( $p=0.02$ ), le taux d'albumine ( $p<0.001$ ), le taux de cholestérol ( $p=0.04$ ), et l'utilisation d'antipsychotiques ou d'analgésiques ( $p=0.04$ ). Par contre, aucune corrélation significative n'a été obtenue entre le MSSE et le sexe, le taux de globules blancs, l'utilisation d'une sonde nasogastrique ou d'une gastrostomie percutanée endoscopique, ni l'utilisation d'antidépresseurs.

Cette échelle, bien qu'elle bénéficie de bonnes qualités psychométriques, ne peut être utilisée auprès des adolescents ayant le cancer. En effet, ses items sont spécifiques aux personnes atteintes de démence en phase terminale, tel qu'il a été déjà noté. De plus, le MSSE ne comprend pas des items relatifs aux aspects sociaux ni spirituels et ne tient pas compte des différentes dimensions de la souffrance selon le cadre sur la qualité de vie (Ferrell, 1996).

#### *Les échelles de l'expérience de la souffrance*

Schultz et al. (2010) ont développé et validé trois échelles de mesure pour évaluer l'expérience de la souffrance auprès de personnes âgées ayant des problèmes physiques ou cognitifs. Ses échelles visent à évaluer trois domaines de la souffrance : physique, psychologique et existentielle. L'échelle des symptômes physiques regroupe neuf items pour lesquels le répondant doit indiquer la fréquence du symptôme et à quel point il gênait. Les items sont ensuite dichotomisés pour calculer le score total de cette échelle. L'échelle des symptômes psychologiques comprend, de sa part, 15 items de type likert, incluant des items positifs pour lesquels il faut inverser le score. Ce dernier varie entre 0 et 45, 0 étant l'absence de souffrance psychologique et 45 une souffrance psychologique élevée. Ensuite, l'échelle de souffrance existentielle comprend neuf items

de type likert donnant un score entre 0 (pas de souffrance) et 36 (souffrance élevée). Enfin, le taux global de souffrance est mesuré à l'aide d'un seul item. Le répondant doit estimer un niveau de souffrance de 1 à 10, 1 étant l'absence de souffrance et 10 le fait de souffrir terriblement.

Afin d'analyser les qualités psychométriques de ces échelles, trois groupes d'échantillons ont été recrutés. Le premier groupe était formé de 105 dyades comprenant des patients atteints d'Alzheimer et leurs soignant naturel (membre de la famille), tandis que le second groupe comprenait 53 dyades formées des couples mariés dont l'un est un patient atteint d'arthrose et l'autre son partenaire soignant. Enfin, le troisième groupe était composé de 121 soignants afro-américain et hispaniques s'occupant de patients atteints d'Alzheimer. Une version espagnole, élaborée par la technique de traduction et contre-traduction, a été administrée aux soignants hispaniques.

Les analyses effectuées montrent un Alpha de Cronbach élevé pour les échelles psychologique et existentielle ( $\alpha \geq 0.83$ ) sauf pour les patients ayant l'arthrose ( $\alpha=0.77$ ). Par contre, la consistance interne de l'échelle des symptômes physiques, calculée par la formule de Kuder-Richardson 20 est entre 0.49 et 0.72. Les auteurs expliquent ce faible coefficient par le fait que cette échelle représente un index des symptômes physiques qui peuvent ne pas être reliés. D'autre part, les différents test-retests suggèrent tous une stabilité modérée à bonne des instruments de mesure pour une période de trois à six semaines (entre 0.76 et 0.88 avec p significatif) à l'exception des symptômes physiques rapportés par les patients (0.553 ;  $p < 0.05$ ). Une analyse de facteurs a montré, à son tour, que le modèle des trois dimensions était adéquat. Cependant, les items positifs « confiant » et « joyeux » [traduction libre] de l'échelle de souffrance psychologique et

l'item « confusion et difficulté de concentration » [traduction libre] de l'échelle de souffrance physique étaient divergents du reste des items. Néanmoins, les chercheurs les ont conservés considérant que ce sont respectivement des questions inversées et des composantes principales de l'expression de la souffrance. Ensuite, la validité convergente a été rapportée par des associations statistiquement significatives des corrélations intra et inter juges pour les trois échelles à l'exception de la relation entre les échelles physique et existentielle chez les patients ayant l'arthrose. Les associations entre les échelles psychologique et existentielle étaient plus élevées ( $0.22 < r < 0.78$ ) que celles entre les échelles physique et psychologique ou existentielle ( $0.30 < r < 0.50$ ). Enfin, la validité discriminatoire a été rapportée par comparaison avec différents indicateurs de qualité de vie (corrélation significativement négative) et de dépression (associations significatives).

En dépit de toutes ces analyses, ces échelles s'avèrent inadéquates pour les adolescents ayant le cancer. En effet, elles posent le même problème de validité de contenu que le MSSE étant donné leur validation auprès de personnes âgées, exprimant des troubles cognitifs ou physiques (Alzheimer et arthrose). De plus, bien que ces échelles tiennent compte des différentes dimensions de la souffrance, elles n'en fournissent pas un score total et sont considérées comme trois instruments distincts. Cette approche réductrice est inappropriée, car les professionnels de la santé, selon Cassell (1982), ne doivent pas réduire une personne à ses dimensions pour la traiter. De plus, la complexité de la souffrance réside dans le fait qu'elle est multidimensionnelle tout en étant une expérience unique, car ces composantes s'influencent mutuellement d'où le besoin de les considérer ensemble, dans une même échelle.

### *L'inventaire de la souffrance ou le Suffering Inventory (SI)*

Cette échelle ou inventaire a été élaboré et validé en 2005 par Henderson dans le cadre d'une étude auprès de patients adultes ayant des problèmes et des douleurs au bas du dos. Cette étude visait à développer et valider des instruments de mesure de la douleur, de la fonction, de l'invalidité et de la souffrance chez cette population et de proposer, par la suite, un modèle associé à cette souffrance.

S'inspirant des indicateurs de la qualité de vie, le SI est un questionnaire autoadministré, de type likert, avec quatre possibilités de réponses allant de « Pas du tout vrai » à « Absolument vrai ». Il comprend des items mêlés concernant le corps/esprit, l'identité sociale et la prise de décision. Une version préliminaire de 35 items a été tout d'abord administrée à 20 personnes ayant des douleurs lombaires aiguës ou chroniques, avec l'absence de douleur dans d'autres membres ou sur la surface corporelle afin de ne pas compromettre les résultats. Cette version a été ensuite modifiée pour comprendre 20 items et faire l'objet d'une étude pilote auprès de 50 personnes ayant les mêmes caractéristiques. Les analyses de Rasch subséquentes ont montré une fiabilité interjuges de 0.89 et de fiabilité d'item de 0.95. Enfin, et suite à l'élaboration de cette échelle, Henderson (2005) a étudié les corrélations de la souffrance avec les trois autres concepts : douleur, fonction et invalidité, afin d'élaborer son modèle de souffrance chez les patients ayant des douleurs lombaires.

Cette échelle semble avoir une très bonne validité apparente selon les différents items congruents à l'expérience de souffrance et ainsi que par ses multiples dimensions : « il est difficile d'avoir des perspectives positives sur la vie », « je sens souvent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue », « je suis un fléau pour les autres », etc.

[traduction libre]. Cependant, comme elle est adaptée pour une population ayant des problèmes de dos, elle comprend des préoccupations différentes de celles des adolescents ayant le cancer, telles que : « je ne me souviens plus ce que c'était de ne pas avoir des problèmes de dos », « ma vie a changé à cause de mes problèmes de dos » [traduction libre]. Enfin, l'échantillon pour valider cette échelle (50) n'est pas tout à fait suffisant par rapport au nombre de ses items (20) selon les normes de validation d'un instrument de mesure nécessitant de 5 à 10 patients par item (Streiner, & Norman, 2008).

#### *Le Cancer Patient's Suffering Scale (CPSS)*

En 1999, Kaneko a développé une échelle de mesure sur la souffrance, soit le *Cancer Patient's Suffering Scale* (CPSS). Cette échelle consiste en 40 items divisés en quatre sous-échelles : souffrance physique, souffrance mentale ou psychologique, souffrance par rapport aux relations interpersonnelles et à la vie sociale et souffrance existentielle. Le choix de réponse est de type Likert, à quatre points. Elle a été validée auprès de 242 patients atteints de cancer, âgés de plus de 18 ans, et hospitalisés à Tokyo.

La validité de contenu apparente de cette échelle a été vérifiée par neuf patients ayant le cancer et onze individus sains. Tous ces sujets ont évalué que les questions de l'échelle étaient faciles à comprendre. Soixante-dix pour cent (70%) d'entre eux ont également considéré ces questions faciles à répondre. Ce qui dénote d'une validité apparente acceptable. Sept parmi huit infirmières expertes en oncologie (87.5%) ont trouvé une corrélation entre 34 items sur 40 de l'échelle (85%) et entre les sous-échelles. En ce qui concerne la validité de critère, une corrélation positive significative a été obtenue entre cette échelle et l'échelle de dépression *Center for Epidemiologic Studies*

*Depression Scale (CESD)* ( $r=0.73$  ;  $p<0.01$ ) indiquant ainsi une relation positive entre ces deux instruments. La corrélation avec le *Faces Scale* était également positive ( $r=0.46$  ;  $p<0.01$ ). Enfin, une corrélation négative, mais significative a été obtenue entre cette échelle et le *Kurihara's Quality of Life* ( $r= - 0.60$ ) confirmant ainsi la validité de trait de cette échelle.

Bien que le CPSS jouisse de bonnes qualités psychométriques (Kaneko, 1999), il ne peut être utilisé chez les adolescents ayant le cancer étant donné les différences culturelles significatives entre Tokyo et le Québec. En effet, la culture joue un rôle crucial dans la perception et l'expérience de la souffrance. Elle influence la réaction de l'individu à la maladie et donne un sens particulier à son expérience (Ferrell, & Coyle, 2008). Elle agit comme une paire de lunettes à travers laquelle la personne perçoit le monde. De plus, cette échelle a été validée auprès d'une population adulte (âge supérieur à 18 ans), alors que les particularités de l'adolescence présentées plus haut modifient les préoccupations de cette population et la distingue des autres groupes d'âge. Enfin, il est à noter que cette échelle n'est disponible qu'en japonais.

### *L'Échelle de Kyoung*

L'Échelle de Kyoung a été développée en 1999 par l'auteur du même nom (Kyoung, 1999). Le but de cette étude était de développer et de valider un instrument de mesure sur la souffrance auprès des patients coréens ayant le cancer. Une première analyse à partir de l'index de la validité de contenu a réduit le nombre des items de l'échelle de 59 à 53 items. Un pré-test fut ensuite mené auprès de 87 patients ayant le cancer, suite auquel 44 items ont été retenus. Une seconde analyse à partir de l'index de

la validité de contenu a éliminé six autres items. Ainsi, l'étude pilote s'est déroulée avec une version de 38 items, auprès de 160 patients ayant le cancer et de 185 individus sains.

La cohérence interne de l'échelle a été évaluée par le calcul de l'Alpha de Cronbach. Ce dernier a révélé une bonne consistance interne globale ( $\alpha = 0.92$ ) ainsi que pour chaque dimension soit la dimension intra personnelle ( $\alpha = 0.79$ ), la dimension liée à autrui et au contexte ( $\alpha = 0.82$ ) et la dimension transcendantale ( $\alpha = 0.85$ ). Suite à une analyse de facteurs en composantes principales, un item a été éliminé et sept facteurs ayant une valeur propre supérieure à 1.0 ont été distingués. Ces sept facteurs, expliquant 56% de la variance totale, ont été identifiés comme étant : « relation familiale », « condition émotionnelle », « inconfort physique », « sens et but de la vie », « stimuli contextuels », « changement de l'image corporelle » et « sentiments de culpabilité » [traduction libre]. De plus, la validité de convergence entre cette échelle et l'échelle de la satisfaction de vie a montré une corrélation positive significative ( $r = 0.52$ ,  $p = 0.00$ ). Enfin, la validité discriminatoire entre cet instrument et l'échelle de dépression (CESD) a été vérifiée résultant en une corrélation significative négative ( $r = -0.50$ ,  $p = 0.00$ ).

Cette échelle identifiée comme un instrument de mesure ayant d'excellentes caractéristiques psychométriques, présente cependant les mêmes problèmes exposés pour le CPSS. Ainsi, les barrières culturelles et linguistiques (échelle en coréen) ainsi que les différents groupes d'âge empêchent l'adaptation de cette échelle aux adolescents ayant le cancer dans un contexte nord-américain.

Face à toutes ces considérations, il est possible de conclure qu'il ne semble pas exister un instrument de mesure de la souffrance, adapté à la population d'adolescents ayant le cancer, dans un contexte nord-américain, surtout québécois, ou pouvant

s'adapter pour un tel contexte. L'obligation morale et la responsabilité professionnelle, exigeant le soulagement de la souffrance, rendent impératif l'évaluation et l'objectivation de ce concept en premier lieu. D'où la nécessité de procurer aux professionnels de santé, et en particulier aux infirmières, un instrument qui puisse mesurer cette souffrance. Ainsi, le but de cette étude s'avère pertinent selon les connaissances actuelles et la mise en place d'une telle étude est primordiale pour explorer le domaine de la souffrance et y intervenir.

Dans la partie suivante, le cadre de référence employé dans cette étude sera détaillé et expliqué ainsi que la relation entre ce cadre et le concept central de l'étude.

### *Cadre de référence*

Cette partie présente le cadre de référence qui a inspiré l'élaboration de l'ESAC. En effet, l'élaboration d'un instrument de mesure se déroule selon des étapes précises et successives, suivant un devis méthodologique bien déterminé, qui sera expliqué en détails dans le prochain chapitre. Mais afin de guider l'élaboration conceptuelle ou théorique de cette échelle, et à cause de l'absence de modèles adéquats sur la souffrance, nous nous basons sur le modèle de la qualité de vie de Ferrell (1996) qui est le plus proche notre phénomène d'intérêt. Ce modèle sera donc présenté en détaillant ses composantes et en l'adaptant à la souffrance des adolescents ayant le cancer.

### *Le modèle de la qualité de vie*

Ferrell se distingue parmi les chercheurs qui ont considérablement contribué au développement de modèles de qualité de vie, d'une perspective infirmière. Elle propose un modèle auprès des patients ayant le cancer en général qu'elle adapte par la suite aux

différents types de cancer. Selon ce modèle, la qualité de vie est définie comme un sentiment de bien-être personnel, englobant une perspective multidimensionnelle. Cette dernière inclut généralement le domaine physique, psychologique, social et spirituel. Et bien que ces domaines soient relativement distincts, ils chevauchent souvent. Ainsi, tout changement dans l'un d'eux influence les autres. Les variables de ces dimensions sont, à leur tour, influencées par différentes autres variables qui peuvent être les caractéristiques du patient, les variables familiales ou les variables relatives à la maladie et au traitement (Ferrell, 1996 ; Ferrell, & Dow, 1997). Ce modèle est schématisé à la figure 1 (voir annexe A).

Le modèle présent de la qualité de vie offre une base théorique pour la compréhension de la souffrance. Cette dernière a été antérieurement décrite comme une expérience personnelle regroupant les mêmes dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles ou existentielles (Wilson et al., 2007). De plus, les variables ou facteurs interférant dans chacune des dimensions de la qualité de vie sont les mêmes qui peuvent engendrer la souffrance de la personne dans l'expérience de cancer. D'autre part, l'âge et les caractéristiques personnelles ont été distingués par Ferrell (1996) comme des facteurs d'influence potentiels sur la qualité de vie, cette dernière étant une expérience personnelle et différente selon les circonstances et les populations. Cela dit, les spécificités de l'adolescence notées au début de ce chapitre retrouvent leur place au sein du modèle de la qualité de vie.

#### *Composantes du cadre de référence*

Cette partie décrit les quatre composantes du modèle de la qualité de vie, soit le bien-être physique, psychologique, social et spirituel. Ces dimensions et leurs

principales variables sont représentées à la figure 2 (voir annexe A). Leur lien avec la variable clé de cette étude sera également souligné.

Dans le cas de l'adolescent ayant le cancer, l'influence mutuelle des différentes dimensions du modèle est encore plus grande. En effet, les problèmes physiques tels que l'alopécie ou le changement de poids influencent les dimensions sociales et psychologiques. Les problèmes sociaux, de leur part, nourrissent les problèmes psychologiques comme dans le cas de la diminution de l'estime de soi suite à l'isolement social ou vice versa. Toutes ces dimensions contribuent à leur tour à engendrer des préoccupations existentielles chez l'adolescent. Ce modèle adapté permet donc de mieux comprendre l'expérience de souffrance des adolescents ayant le cancer.

*Le bien-être physique.* Le bien-être physique constitue la première dimension de la qualité de vie selon Ferrell (1996). Il représente le contrôle des symptômes et le maintien de la fonction et de l'indépendance physiques d'un individu. Cependant, dans le cas de cancer, le bien-être physique est directement en lien avec les symptômes de la maladie et les effets secondaires du traitement oncologique qui peuvent être généraux (la fatigue, la douleur, les nausées et vomissements, l'aplasie médullaire, l'alopécie, etc.) ou spécifiques au type de cancer ou de son traitement (les problèmes de vision et d'infertilité associés à la greffe de moelle osseuse, ou les symptômes de ménopause et les lymphoedèmes associés au cancer du sein, etc.). Ces symptômes peuvent persister même après l'arrêt du traitement, voire la guérison, en particulier la fatigue et la douleur et peuvent avoir un effet dévastateur sur la personne (Ferrell, 1996 ; Ferrell, & Dow, 1997).

Dans le cadre de la présente étude, il est important de noter qu'en plus de ces symptômes, les adolescents sont particulièrement affectés par la modification de leur image corporelle qui joue un rôle important à leur âge dans les relations avec leurs pairs et les relations sexuelles (Abrams et al., 2007). De même, la réduction de la mobilité durant cette période de dynamisme n'est pas facile à accepter (Ameringer, 2010, Flavelle, 2011).

*Le bien-être psychologique.* Le bien-être psychologique correspond, selon Ferrell (1996), à la tentative d'une personne de maintenir un sentiment de contrôle face à une maladie mortelle ou qui met sa vie en danger. Cette dimension se caractérise par une détresse émotionnelle, une altération des priorités de la vie, une peur de l'inconnu et peut-être des changements positifs dans la vie. Les problématiques affectant cette composante peuvent se manifester par l'anxiété, la peur, les inquiétudes à l'égard du futur, la dépression, les changements d'humeur, etc. De plus, le cancer donne une amplitude particulière à cette dimension par la peur de la mort et la perte de contrôle (Ferrell, 1996 ; Ferrell, & Dow, 1997).

Dans le cadre de l'étude présente, il est noté que face au double changement lié à la maturation et le passage à l'adolescence d'une part, et à l'apparition soudaine de la maladie d'autre part, l'adolescent se trouve plus que jamais en pleine crise et ressent la perte de sa normalité. Il adoptera alors une série de comportements pour faire face au défi qu'il confronte (Bacqué, 2009). Ces comportements, en plus des symptômes précédents, peuvent inclure la colère, la honte, la diminution de l'estime de soi, la vulnérabilité, les conduites autistiques, les troubles de comportements, etc. (Abrams et

al., 2007). Dans certains cas, un état de stress post-traumatique peut même apparaître à long terme (Kazak, et al., 2010 ; Paradis, & Consoli, 2009).

*Le bien-être social.* Pour Ferrell (1996), le bien-être social représente l'effort investi pour faire face aux impacts du cancer sur les individus, leurs rôles et leurs relations. Il fournit l'avantage de ne pas se borner au cancer et à ses symptômes mais de permettre de considérer le contexte de la personne et les relations qu'elle maintient. Les symptômes physiques influencent particulièrement cette dimension en modifiant les activités, les loisirs, les fonctions et par la suite les rôles et les relations du patient. Ainsi, divers problèmes émergent tels que les problèmes familiaux, conjugaux, sexuels, etc. Les facteurs économiques entrent également en jeu entraînant le problème de trouver ou de conserver un emploi, la stigmatisation et la discrimination dans l'environnement de travail, les problèmes financiers, etc. (Ferrell, 1996 ; Ferrell, & Dow, 1997).

Chez l'adolescent qui fait l'objet de l'étude présente, il est important de considérer que les symptômes physiques vont contribuer à l'altération de ses relations sociales et sexuelles, à l'arrêt de ses activités ou loisirs qui nécessitent beaucoup d'effort et parfois même l'interruption de ses études (Abrams et al., 2007). La perte de l'immunité, en plus de la diminution de l'estime de soi, contribuent également à isoler l'adolescent. De plus, cette période d'âge étant censée mettre l'accent sur l'indépendance de l'adolescent et le conduire vers l'autonomie. Au lieu de cela, il se trouve de plus en plus dépendant de ses parents et cherchera un moyen pour regagner le contrôle qui peut être parfois une non-observance au traitement (Kondryn et al, 2011). Mais d'un autre point de vue, l'isolement peut parfois renforcer la relation de l'adolescent avec sa famille, au détriment de ses amitiés et de sa relation avec ses pairs.

Les facteurs économiques précités sont d'une moindre ampleur au début de l'adolescence et augmentent au fur et à mesure de l'avancement de l'âge et du rapprochement de la graduation (Schrijvers, & Meijinders, 2007).

*Le bien-être spirituel.* La dernière dimension du modèle correspond au bien-être spirituel. Ce dernier représente pour Ferrell (1996) l'habileté à garder espoir en dépit de l'incertitude et de tirer, de l'expérience du cancer, un sens à la vie. Le deuil, la perte, la culpabilité et la détresse spirituelle affectent cette dimension et se traduisent par une perte d'espoir et de signification de la vie. Cela signifie que le bien-être spirituel englobe plus d'éléments que la religiosité et va au-delà d'elle pour donner un sentiment de transcendance face aux obstacles de la maladie ; le cancer étant une expérience qui altère la vie et affaiblit la personne. Il est important de noter que le bien-être spirituel est distinct du bien-être psychologique (Ferrell, 1996 ; Ferrell, & Dow, 1997).

Et comme c'est le cas pour tous les patients ayant le cancer, cette maladie pose chez l'adolescent des questionnements existentiels. Elle l'amène à réfléchir à sa vie et ses objectifs. Pour cela, ces adolescents montrent souvent une maturité supérieure à celle des autres adolescents sains de leur même âge. Cependant, Whyte et Smith (1997) notent une idée très importante qui est que « pour l'adolescent ayant le cancer, le problème n'est pas la survie dans le futur, mais plutôt la survie au présent » [traduction libre].

La qualité de vie dépend donc, affirme Ferrell (1996), de quatre dimensions principales, en chevauchement continu. Elle est un concept dynamique et elle varie en fonction des facteurs et variables de chacune de ses composantes. Les variables personnelles telles que l'âge, le sexe et la culture ainsi que les variables familiales

comme le rôle et les relations familiales, le soutien, etc. influencent l'expérience de maladie et affectent la qualité de vie du patient. Cette dernière prend également un sens distinct selon la maladie, le diagnostic, le pronostic et les modalités de traitement (Ferrell, 1996).

Ce modèle servira de base à l'élaboration de l'échelle en offrant une structure des dimensions de cette dernière ainsi qu'en inspirant les items de l'échelle à partir des différentes variables de chaque composante. Ce modèle est représenté dans la figure 3 (voir annexe A).

## CHAPITRE TROISIÈME

### La Méthode

Ce chapitre présente les éléments reliés à la méthode utilisée pour la réalisation de ce projet. Cette partie décrira le devis employé ainsi que sa justification, de même qu'elle présentera la population à l'étude et les critères de l'échantillon. Elle permettra de définir la variable principale de l'étude ainsi que de déterminer la méthode de collecte de données. Elle servira également à décrire le déroulement de l'étude, le plan d'analyse des données et les limites de l'étude. Les considérations éthiques seront aussi présentées.

#### *Devis de recherche*

Cette étude comporte un devis méthodologique (Streiner, & Norman, 2008). L'élaboration d'une échelle de mesure doit en effet respecter des étapes rigoureuses, prédéfinies et bien spécifiques afin d'obtenir une mesure représentant le plus possible le phénomène étudié et de réduire les possibilités d'erreurs et les biais de mesure (Streiner, & Norman, 2008).

#### *Milieu et mode de recrutement*

L'étude a eu lieu dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique à Montréal, à l'unité d'hémo-oncologie. Pour des raisons éthiques et déontologiques, le premier contact avec les patients a été fait par l'intermédiaire d'une infirmière pivot de l'unité, ayant accès aux dossiers des patients. Cette dernière a sélectionné les participants potentiels et les a approchés pour obtenir leur consentement à être contacté par l'étudiante-chercheuse.

### *Méthode d'échantillonnage utilisée*

Le recrutement des adolescents a été réalisé selon la méthode non probabiliste. Cette méthode tend à reproduire, le plus fidèlement possible, un sous-ensemble de la population à l'étude ou population cible en tenant compte des caractéristiques de cette dernière (Contriandopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 2005). Il s'agit d'un échantillon accidentel ou de convenance. Il consiste à choisir les participants du milieu qui répondent aux critères de sélection précédents en fonction de leur présence à un endroit déterminé, à un moment précis (Contriandopoulos, et al., 2005). Bien que ce type d'échantillonnage rend plus difficile la généralisation des résultats, il donne l'avantage d'être facilement construit et de permettre de choisir les sujets selon les critères désirés. Les patients ont été recrutés jusqu'à une certaine saturation empirique des données, c'est-à-dire, quand de nouveaux termes ne semblaient plus émerger.

### *Échantillon*

L'échantillon de cette étude est composé d'adolescents ayant le cancer. La population cible est alors les adolescents ayant le cancer au Québec, celle accessible étant les adolescents ayant le cancer recrutés dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique de la région de Montréal. La clientèle ambulatoire et hospitalisée a également été visée afin de rejoindre le plus grand nombre de patients.

### *Critères de sélection*

#### *Critères d'inclusion*

À la lumière de la clientèle suivie dans le centre hospitalier, pour que l'adolescent soit admis dans l'étude, il devait répondre aux critères d'inclusion suivants : 1) avoir entre 12 et 19 ans au moment du recrutement, 2) avoir un diagnostic

de cancer et avoir débuté le traitement depuis au moins quatre à six semaines, étant donné l'ampleur déjà discutée des effets secondaires du traitement dans l'expérience de souffrance, 3) être informé de sa maladie (plan de traitement, effets secondaires) et 4) parler, lire et comprendre le français.

#### *Critères d'exclusion*

Était exclu de l'étude tout adolescent : 1) ayant le cancer en phase terminale avancée (situation de mort imminente) par respect de sa situation, afin de ne pas lui causer, ni à sa famille, aucun inconvénient, 2) ayant un déficit cognitif diagnostiqué selon le dossier médical (autisme, dyslexie, déficit intellectuel, etc.) et 3) étant en phase de rémission depuis plus d'un an.

Les experts, quant à eux, ont été recrutés suivant la méthode d'échantillonnage par choix raisonné. Cette approche non probabiliste vise à maximiser l'information reçue d'un petit nombre de participants (Contandriopoulos et al., 2005). Ainsi, les experts ont été sélectionnés parmi les soignants et les chercheurs de l'hôpital qui travaillaient antérieurement ou actuellement avec des adolescents ayant le cancer. Afin de comprendre le concept de la souffrance à travers différentes perspectives, les experts ont été choisis parmi plusieurs disciplines et départements: soins infirmiers (n = 2), médecine (n = 2), soins palliatifs (n = 2), psychologie clinique (n = 5), psychologie expérimentale (n = 1), clinique de la douleur (n = 1), soins spirituels (n = 1), art-thérapie (n = 1) et musicothérapie (n = 1).

### *Développement des items*

Le développement l'ESAC est basé sur la méthodologie de Streiner et Norman (2008) pour le développement d'instruments de mesure. Il est schématisé à la figure 4 et inspiré du schéma de Le May et al. (2000).

Tout d'abord, des entrevues dirigées semi-structurées ont été menées auprès de 19 patients et de 16 experts pour éventuellement obtenir un pool d'items associés à la souffrance, le plus inclusif possible. La littérature a aussi permis de faire ressortir plusieurs items pour le même pool. Tous les items du pool ne sont pas inclus dans la version finale de l'échelle, mais il est préférable de commencer avec un grand nombre et de le réduire afin de s'assurer que l'échelle couvre le plus possible tous les aspects liés au concept mesuré (DeVellis, 2003). Les items doivent être des énoncés concis, compréhensibles et comprenant chacun une seule idée.

Les entrevues auprès des adolescents et experts comprenaient six questions ouvertes. La grille de questions est présentée à l'annexe C. De plus, les participants étaient incités à partager toute expérience ou pensée qu'ils souhaitaient pendant ou après l'entrevue. Les entrevues avec les patients ont été menées soit dans un bureau privé à la clinique ou dans la chambre du patient si ce dernier était hospitalisé. L'entretien avec les experts a eu lieu dans leurs bureaux respectifs. Toutes les entrevues ont été menées individuellement, sauf une entrevue de groupe qui rassemblait quatre psychologues cliniques, une art-thérapeute et une musicothérapeute qui ont demandé à être interviewés ensembles après leur rencontre d'équipe par manque de temps. La durée des entrevues était de 11 à 30 minutes pour les patients et de 11 à 56 minutes pour les experts. Des

notes de terrain ont été prises lors des entrevues qui ont été également enregistrées sur bande audio et transcrites par un professionnel pour faciliter l'analyse.

Une analyse de contenu qualitative a été menée sur le *verbatim* des entrevues transcrites en se basant sur la méthode d'analyse qualitative de Corbin et Strauss (2008). Ces auteurs suggèrent une immersion dans les données pour augmenter la sensibilité qui est le fait de détecter des indices dans des données indiquant un sens. L'analyse a donc été menée comme un acte d'interprétation qui tient compte du contexte, questionne les données, fait des comparaisons constantes et cherche les différentes significations des termes (Corbin, & Strauss, 2008). Les entrevues ont été analysées ligne par ligne pour attribuer des codes appropriés aux segments de *verbatim*. MAXQDA 10 plus, un logiciel d'analyse qualitative des données, a été utilisé pour aider le codage. Quelques codes ont été tirés de la littérature et du cadre théorique tandis que d'autres ont été identifiés dans le processus d'analyse (codage ouvert) (Corbin, & Strauss, 2008). Les sous-codes ont été ensuite regroupés. Par la suite, afin de renforcer la crédibilité des résultats, le même processus a été répété par un autre chercheur suivi par une discussion pour comparer les résultats. Les codes ont été ensuite comptés pour comparer leur répétition. Cette quantification visait à déterminer les codes les plus récurrents qui devraient être considérés dans l'échelle ainsi que le pourcentage d'items qui devraient leur être attribué.

Il faut noter qu'il a été prévu dès le début que l'ESAC soit une échelle de type likert, à quatre choix de réponses afin de permettre à l'interviewé de se positionner sans offrir un choix de réponse neutre. Cela, pour éviter les biais de validation de l'échelle reliés à la tendance de certaines personnes à cocher le choix « Neutre » de façon

systematique. Elle comprend également des questions inversées pour réduire les différents biais méthodologiques surtout le biais d'acquiescence et l'effet de Halo (Streiner, & Norman, 2008).

Selon Streiner et Norman (2008), le biais d'acquiescence représente la tendance d'un individu à répondre toujours positivement à toutes les questions. Des réponses telles que « oui », « souvent », « en accord », etc. sont souvent données indépendamment du contenu de l'item de sorte que même des déclarations contradictoires sont approuvées (Streiner, & Norman, 2008).

Quant à l'effet de Halo, il est un biais méthodologique cognitif qui réfère à la difficulté d'une personne de répondre de façon indépendante aux questions qui lui sont posées (Streiner, & Norman, 2008). Cela veut dire qu'un répondant aura tendance à coter tous les items positivement ou tous les items négativement selon son jugement global du phénomène et non selon une réponse discriminatoire à chaque caractéristique. Ceci peut atténuer la dispersion des réponses et biaiser les corrélations entre les items (Langevin, François, Boini, & Riou, 2011 ; Streiner, & Norman, 2008). Enfin, les articles rédigés négativement («non», «jamais», etc.) ont été évités pour plusieurs raisons expliquées par Streiner et Norman (2008). D'abord, il est plus facile de soutenir un point négatif que de rejeter un point positif. Ensuite, les items rédigés de manière positive ont des coefficients de validité généralement plus élevés que ceux rédigés négativement. Enfin, et surtout, les enfants et les jeunes adultes, y compris les adolescents, ne peuvent pas toujours comprendre comment ils doivent exprimer leur désaccord par rapport à un item pour indiquer une réponse positive (Streiner & Norman, 2008).

*Processus de validation du contenu de l'ESAC*

La validité de contenu a été évaluée en soumettant un pool d'item à un groupe d'experts formé de cinq professionnels de santé (du groupe initial de 16 professionnels déjà interrogé) et de quatre patients pour évaluer la validité de contenu de l'échelle. Le nombre d'experts a été choisi en se basant sur les recommandations de Rubio et al. (2003) afin d'assurer l'expertise et la diversité des connaissances. Le panel de professionnels de la santé comprenait deux infirmières en oncologie, une infirmière du service de soins palliatifs, un oncologue et deux psychologues.

Selon la méthode de Rubio et al. (2003), les items ont été présentés aux experts avec une lettre expliquant le but de l'étude, une description des concepts clés et des directives pour remplir le formulaire de réponse (voir appendice). Chaque expert a été demandé d'indiquer, sur le formulaire de réponse, la mesure de pertinence et de clarté qu'il associe à chaque item de l'échelle de un à quatre. Les choix de réponse pour la pertinence étaient comme suit : 1 = item non pertinent, 2 = item peu pertinent, 3 = item pertinent mais a besoin d'une révision mineure, et 4 = item très pertinent. Pour la clarté, les choix de réponse comprenaient : 1 = item ambigu, 2 = item légèrement ambigu, 3 = item clair mais a besoin d'une révision mineure, 4 = item très clair. Cette sélection de choix de réponses suivant une échelle à quatre points a été inspirée de Rubio et al. (2003). Les quatre patients ont été invités, en plus, à indiquer s'ils étaient en mesure de comprendre et de répondre à chaque item ou non, et puis de les reformuler dans leurs propres mots. Cette évaluation a aidé à identifier les items problématiques et les termes ambigus. Finalement, il a été demandé à tous les experts d'évaluer la qualité globale de la mesure en modifiant, ajoutant ou en supprimant des items.

## *Analyse des données*

### *La validité*

La validité est le degré auquel un instrument mesure ce qu'il est censé mesurer, c'est-à-dire, l'adéquation entre les items ou variables de l'échelle et le concept mesuré (Contandriopoulos et al., 1990 ; Langevin et al., 2011 ; Loiselle, & Profetto-McGrath, 2007). Autrement dit, elle représente la capacité d'une échelle à mesurer le phénomène étudié (Contandriopoulos et al., 1990).

La validité est une notion abstraite qui dépend beaucoup du contexte de l'utilisation de l'échelle (Contandriopoulos et al., 1990). Étant donné cette complexité, il existe plusieurs types de validité qui sont principalement la validité de contenu, la validité de construit et la validité de critère (Contandriopoulos et al., 1990 ; Loiselle, & Profetto-McGrath, 2007). Dans le cadre de cette maîtrise, nous vérifierons seulement la validité de contenu.

### *La validité de contenu*

La validité de contenu est le degré auquel les éléments ou items d'un instrument représentent toutes les facettes importantes, ou couvrent tout le champ, du concept à mesurer (Contandriopoulos et al., 1990 ; Loiselle, & Profetto-McGrath, 2007). La validité de contenu, appelée également validité manifeste, renvoie à la cohérence apparente de l'instrument, c'est-à-dire, si l'instrument semble mesurer le construit désiré (Contandriopoulos et al., 1990 ; Loiselle, & Profetto-McGrath, 2007 ; Streiner, & Norman, 2008).

Afin d'évaluer la validité de contenu de l'ESAC, la méthode de jugement d'experts ou Delphi modifié a été utilisée (Rubio et al., 2003 ; Streiner, & Norman,

2008). Ainsi, les résultats obtenus par le panel d'experts de contenu et le groupe de quatre adolescents décrits précédemment ont permis de calculer l'accord interjuges dit *interrater agreement* (IRA) et l'indice de validité de contenu (IVC) ou *content validity index (CVI)* (Rubio et al., 2003).

*Accord interjuges (IRA)*. Il sert à déterminer la mesure dans laquelle les experts sont fiables dans leurs évaluations (Rubio et al., 2003). L'IRA est calculé pour la pertinence et la clarté sur une échelle de quatre points. Pour le calculer, l'échelle est dichotomisée en combinant les valeurs de un ou deux et les valeurs de trois ou quatre. Les données sont dichotomisées de sorte que le chercheur peut évaluer la mesure à laquelle les experts s'accordent à dire que l'item est représentant du concept ou non. L'échelle de quatre points fournit des informations supplémentaires pour le chercheur pour déterminer la mesure à laquelle l'item doit être modifié ou supprimé. L'IRA a été calculé pour chaque item ainsi que pour l'échelle. L'IRA de l'ESAC a été calculé en comptant le nombre d'items considérés à 100 pour cent clairs et en le divisant ensuite par le nombre total d'items (Rubio et al., 2003).

*Indice de validité de contenu (CVI)*. Cet indice est calculé, explique Rubio et al. (2003), pour la pertinence de la mesure. Le CVI de chaque item a été déterminé en comptant le nombre d'experts qui ont coté l'item à trois ou quatre puis en divisant ce nombre par le nombre total des experts. Cela indique la proportion d'experts qui ont jugé l'item valide au contenu de l'échelle. Le CVI pour toute l'échelle a été déterminé en calculant la moyenne de l'ensemble des CVI de chaque item (Rubio et al., 2003). Rubio et al. recommandent un minimum de 0.80 pour le IRA et le CVI des items et de l'échelle. Les items au-dessous de ce niveau ont été éliminés ou modifiés.

### *Considérations éthiques*

Avant le début de la collecte de données, cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital où l'étude a eu lieu.

En accord avec les directives du comité d'éthique du milieu où l'étude s'est déroulée, la participation à l'étude n'était faite qu'après l'assentiment du patient et de ses parents selon l'âge du participant. Le but, les implications, les étapes de la participation, les avantages et les inconvénients ont tous été détaillés dans le formulaire de consentement correspondant à l'étape de la participation dans la recherche, librement signé par l'adolescent et ses parents en deux copies, une pour le chercheur et une pour le participant. Cela en insistant sur son droit de retrait de l'étude à n'importe quel moment et en accordant un temps de réflexion pour que les parents ou l'adolescent se renseignent sur l'étude et décident s'ils désirent ou non participer lorsqu'ils auront pris connaissance de toutes les informations. Les experts ont également signé un formulaire de consentement similaire adapté à leur participation à l'étude.

Tous les renseignements ont été gardés confidentiels. Un numéro a été attribué à chaque participant à la recherche et seul le chercheur principal avait la liste des participants et des numéros attribués. De plus, les renseignements, incluant les *verbatim*, ont été conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé et seront détruits sept ans après la fin du projet. Les bandes audio ont été détruites immédiatement après la fin du projet. Une rémunération modique a été versée aux adolescents comme remerciement en compensation du temps qu'ils consacrent pour participer à l'étude. Enfin, un accord avec un psychologue pour référence a été prévu au préalable au cas où

la participation à l'étude provoquerait chez un participant un dérangement psychologique, ce qui n'a pas été le cas.

## CHAPITRE QUATRIÈME

L'article

*Development of a new multidimensional scale to measure  
suffering in adolescents with cancer*

(Cet article sera soumis au périodique *Cancer Nursing*)

DEVELOPMENT OF A NEW MULTIDIMENSIONAL SCALE TO MEASURE  
SUFFERING IN ADOLESCENTS WITH CANCER

Christelle Khadra RN, MSc(c) <sup>1,2</sup>  
Sylvie Le May RN, PhD <sup>1,2</sup>  
Isabelle Tremblay PhD <sup>3</sup>  
France Dupuis RN, PhD <sup>1,2</sup>  
Chantal Cara PhD, RN <sup>1</sup>  
Geneviève Mercier RN, MSc <sup>4</sup>  
Marie France Vachon RN, MSc <sup>4</sup>  
Jacinthe Lachance Fiola PhD <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Nursing, University of Montreal, Canada <sup>2</sup>CHU Ste. Justine's Research Centre, Montreal, Canada <sup>3</sup>Psychology Department CHU Ste. Justine's <sup>4</sup>Hematology Department CHU Ste. Justine's

Address correspondence to: Dr. Sylvie Le May  
Associate professor  
Faculty of Nursing  
Université de Montréal

Study supported by grants from Quebec Interuniversity Nursing Intervention Research Group (GRIISIQ) and Saint-Justine University Hospital Center (UHC) Foundation and Research Center and the Foundation of Stars.

We would also like to acknowledge the patients and their families as well as all the Registered Nurses, Physicians, Psychologists of the hemato-oncology department for their cooperation and contribution to the study.

Running Title: Suffering Scale in Adolescents with cancer

## **Abstract**

*Background:* Suffering related to cancer has increased over the years due to the complexity and length of treatments. It is a particularly difficult aspect of the illness, especially in adolescents who are in the midst of a dynamic developmental period. Suffering can lead to several negative consequences if not well-managed. Its subjective and hidden nature makes it difficult to effectively explain its components without the use of a validated instrument. A thorough review of the literature did not yield any instrument validated in French on adolescents' suffering related to cancer.

*Objective:* The aim of this study was to develop a scale designed to measure suffering in adolescents with cancer.

*Methods:* Semi-structured interviews were conducted, with adolescent patients and healthcare professional taking care of them, as well as a thorough review of existing instruments, to generate a pool of items. Qualitative content analysis was conducted on the transcribed *verbatim* of the interviews and a qualitative data analysis (QDA) software, MAXQDA 10 plus, was used to assist with coding. The same process was repeated by an external reviewer followed by a peer debriefing to compare results. Emergent themes related to the suffering of adolescents with cancer were quantified using the QDA software. A preliminary version of the scale was elaborated and its content validity assessed by five content experts and four lay experts. Content validity index and interrater agreement were also evaluated.

*Results:* Data analysis from the interviews done with 19 adolescents and 16 healthcare professionals yielded various emergent themes related to suffering: Physical,

psychological, spiritual, social, cognitive and global suffering. Content validity index (CVI) of the scale was 0.98 (established with an interrater agreement (IRA) of 0.88 among content validity experts). Thirty six items among 43 were considered fully easy to understand (83.72%) and ease of administration was evaluated at 72.09% by adolescent patients.

*Conclusion:* Findings support very good content validity of the scale. Adolescents felt that it reflected their experience and that it was appropriate to their age while healthcare professionals found it very relevant and representative of the experience of their adolescent patients. Scale's validity requires to be pursued through a pilot study with a larger sample.

*Implications for practice:* This is the first French scale developed to measure and evaluate suffering in adolescents with cancer. It will be available to nurses and other healthcare professionals, after its validation, to objectively measure suffering in adolescent cancer patients and will contribute to promote a holistic approach of care for this population.

**Key words:** Suffering, Cancer, Adolescents, Scale development, Content validity

Although the incidence of cancer in children and adolescents is low, it is still the leading disease-related cause of death among Canadians between the ages of 1 and 19 years old<sup>1</sup>. Survival rates have increased over the years<sup>2</sup> due in large part to the higher intensity and complexity of cancer treatments<sup>3</sup>. But this increased complexity and the battery of therapeutic modalities have also amplified the suffering of young patients with cancer<sup>3</sup>.

Suffering could be defined as a subjective, complex experience associated with deep emotional distress<sup>4,5</sup>. It occurs as a response to an injury or a threat to different aspects of personhood; hence, it is experienced by the person not the body per se<sup>4</sup>. As a multidimensional experience, suffering involves physical, psychological, social and spiritual dimensions<sup>3</sup>

Suffering is particularly important to consider in adolescents with cancer. As adolescence is a pivotal period of life, a cancer diagnosis at this age has a major impact on the development of the patient<sup>6</sup>. It causes pain<sup>7</sup>, fatigue<sup>8</sup>, affects the body image<sup>6,9</sup>, and self esteem<sup>10</sup> as well as relationships, activities<sup>11</sup>, etc.

A qualitative study conducted with adolescents with cancer revealed an "indescribable suffering"<sup>12(pp 236)</sup> embodied through their experience of illness<sup>13</sup>. According to Woodgate's study<sup>12</sup>, short and long term symptoms associated with cancer may increase the suffering of adolescents and alter their quality of life. Participants in that study were unable to determine which symptoms caused them the most suffering as they were all difficult to bear and that every aspect of the disease made them suffer in a

different way<sup>12</sup>. Therefore, adolescents with cancer experience varying degrees of suffering resulting from their illness and the intensity of the treatment<sup>3</sup>.

Suffering generated by cancer, is often associated with loss: loss of health, loss of control, etc.<sup>14,15</sup>. It does not occur only at the advanced stages of cancer, but it is a rather dynamic process that occurs at all stages from the first symptoms leading to diagnosis to remission or palliative care, showing different intensities<sup>15,16</sup>. Diagnosis of cancer is often perceived as a death sentence by some patient<sup>15,17</sup>. In fact, studies have shown that more than half of the patients with cancer (50.7 to 81.3%) consider themselves suffering, the majority of them at a moderate to high intensity<sup>16,18</sup>.

Suffering can lead to harmful consequences if not well-managed; it affects the very profound nature of the person who experiences it<sup>19</sup>, threatens his integrity<sup>4</sup> and alters his sense of reality by combining a negative meaning to the events of his life<sup>5</sup>. It limits his capacity of action creating a feeling of injustice and collapsed values<sup>20</sup>. It also decreases psychological, social and somatic well-being<sup>20</sup>, and can consequently impede, for instance, the recovery of adolescents with cancer or worsen their condition.

For all these reasons, it should be part of nursing care to alleviate suffering in adolescents with cancer. Indeed, nurses among all healthcare professionals have the greatest responsibility in this matter due to their privileged position close to the patients and their unique relationship with them<sup>14,15</sup>. Kahn and Steeves<sup>21</sup> consider nurses as witnesses of suffering. By this role, they have an obligation to report what they observed, and act upon it<sup>21</sup>.

In order to better alleviate suffering, it would be helpful to understand it and be able to measure its manifestations. However, suffering is often a silent experience and patients rarely express it and when they do, it is frequently through expressions unnoticed by overworked nurses<sup>22, 23</sup>.

Thus, we consider important to measure suffering in adolescents diagnosed with cancer. However, a thorough review of the literature failed to identify a valid scale in French to assess suffering among our population of adolescents with cancer. In fact, scales on the concept of suffering have been developed mainly with patients with mental illness<sup>24,25</sup> and low back pain<sup>26</sup> and therefore are not deemed suitable for cancer patients. On the other hand, two scales on suffering related to cancer have been developed by Kyoung<sup>27</sup> and Kaneko<sup>28</sup> in Korea and Japan respectively. These scales cannot be used with a sample of adolescents since they have been developed with adults and therefore, do not take into consideration the particularities related to adolescence. Also, given that suffering is a socially constructed concept that takes a distinctive meaning in each culture<sup>4,15,29</sup>, these scales would probably not be appropriate to be used with patients from a North American culture.

#### *Aim of the study*

The purpose of this study is to develop a scale to measure suffering and assess its content validity, with a sample of patients from a population of adolescents diagnosed with cancer, among the province of Quebec. The study main objectives are: 1- To generate a pool of items associated with the concept of suffering, 2- To elaborate a

preliminary version of the scale, and 3- To establish the content validity of the new scale.

### *Theoretical framework*

In support to the paucity of literature on suffering, the components of the Quality of Life Model of Ferrell<sup>30</sup> was used as a theoretical framework for the elaboration of the pool of items toward the construction of the scale. This model has been developed using a population of patients with cancer. It defines quality of life as a sense of personal well-being, encompassing a multidimensional perspective. This typically includes physical, psychological, social and spiritual well-being. Although these areas seem relatively distinct, they often overlap. Thus, any change in one of them influences the others. The variables of these dimensions are, in turn, influenced by various other variables that may be related to patient characteristics, family variables or variables related to illness and treatment<sup>30,31</sup>.

We believe that this model of quality of life provides a theoretical basis to understand suffering as it encompasses about the same dimensions previously described in the definition of suffering. Figure 1 shows how we adapted this model to the current study.

## **Methods**

### *Design*

This study used a methodological design to develop a scale to measure the concept of suffering among adolescents diagnosed with cancer<sup>33</sup>. A Qualitative method

was used to elaborate the pool of items as the initial step toward the construction of a first version of the scale.

### *Samples and setting*

First, a convenience sampling method was used to recruit adolescent cancer patients. Inclusion criteria: Based on the patients admitted to the hospital where the recruitment took place, patients were eligible for enrolment in the study if they: 1) were aged between 12 and 19 years old, 2) had a diagnosis of cancer and had started treatment since at least four to six weeks (given the important contribution of the treatment and its side effects in the experience of suffering), 3) were informed of their illness (treatment plan, side effects) and 4) were able to speak, read and understand French.

Exclusion criteria: Patients were excluded from the study if they: 1) had an advanced terminal cancer (situation of imminent death) in respect of their situation, 2) had a cognitive impairment diagnosis according to their medical record (i.e. autism, dyslexia, mental disability, etc..) and 3) had been in remission for more than one year (to avoid memory loss bias).

Secondly, experts were recruited through a purposive approach to maximize the obtained information<sup>32</sup>. They were selected among caregivers and researchers in the hospital who had previously or currently worked with adolescents with cancer. In order to understand the concept of suffering through different perspectives, experts were chosen from various disciplines: nursing, medicine, palliative care, clinical psychology, experimental psychology, pain clinic, spiritual care, art-therapy and musical-therapy.

Both patients and healthcare professionals were recruited from the hemato-oncology department and related ambulatory care clinic, within a pediatric university teaching hospital in Montreal, Canada.

### *Development of the items*

The development of the items of the scale “Suffering Scale of Adolescents with Cancer (SSAC)” was based on Streiner and Norman’s methodology for scale development<sup>33</sup>. First, interviews were conducted with 19 patients and 16 experts to extract a pool of items associated with the concept of suffering. Semi-structured interviews were conducted using a list of open-ended questions (See appendix). Each question was adapted according to either patients or healthcare professionals.

In addition, participants were given the opportunity to share any experience or thoughts they wanted during or after the interview. Interviews with patients were conducted either in a private office at the clinic or in the patient’s room. Interviews with experts took place in their own office. All interviews were conducted individually except for one focus group interview with four clinical psychologists, one art-therapist and one musical-therapist who requested to be interviewed as a group. Patients’ interviews lasted between 11 to 30 minutes and about 11 to 56 minutes with the experts. Field notes were taken during the interviews that were also audio-taped. *Verbatim* were transcribed by a professional secretary to facilitate analysis.

Qualitative content analysis was conducted on the transcribed data of the interviews based on Corbin and Strauss’ method<sup>34</sup>. These authors suggest an immersion in the data to increase sensitivity which help in picking up cues in the *verbatim* that

point to the meaning. Analysis was therefore conducted as an interpretive act that considers the context, questions the data, makes constant comparisons and looks for various meanings of the words<sup>34</sup>. Interviews were analyzed line-by-line to assign appropriate codes to meaning units. MAXQDA 10 plus, a qualitative data analysis software, was used to assist with organizing the coding. Some of the codes were drawn from the literature and the theoretical framework while others were identified within the analysis process. The latter method is known as “open coding”. It consists of identifying, naming, categorizing and describing the codes found during the analysis of the text. Codes were then categorized into categories and meaningful themes and subthemes. To enhance credibility of the results, the same process was repeated by an external reviewer followed by a peer debriefing to compare results. Codes were then counted to compare the repetition and endorsement of the different categories. This quantification aimed to determine the most recurrent codes that should be considered in the scale as well as the percentage of items that should be assigned to each category. However, some codes were found to be very relevant even if they were not mentioned frequently throughout the verbatim and were therefore included in the scale.

#### *Content validity assessment*

Content validity was assessed by submitting a pool of items to a panel of five healthcare professional experts (from the initial group of 16 professionals previously interviewed) and four new patients to assess the content validity of the scale. The number of health professionals and lay experts was chosen based on Rubio et al.<sup>35</sup> recommendations to assure expertise and diversity of knowledge. The healthcare professionals’ panel included two oncology nurses, one nurse from the palliative care

department, one oncologist and two psychologists. Items were presented with a cover letter explaining the purpose of the study, a description of suffering and clear indications on the task to be done. Each member of this panel was asked to indicate, on the response form, the extent of relevance (pertinence) and clarity of each item on a scale of one to four. The scaling responses for relevance were as follows: 1 = item is not relevant, 2 = item needs major revisions to be relevant, 3 = item needs minor revisions to be relevant and 4 = item is relevant. Scaling response for clarity was: 1 = item is not clear, 2 = item needs major revisions to be clear, 3 = item needs minor revisions to be clear, 4 = item is clear. This selection of scaling responses was inspired from Rubio et al.<sup>35</sup>. As for the four patients, they were asked, in addition, to indicate if they were able to understand and answer each item, and if not, rephrase them in their own words. This process helped in identifying irrelevant and unclear items. Finally, all experts and patients were finally required to evaluate the overall quality of the measure by modifying, adding or deleting any items.

#### *Data analysis*

After the content validity responses forms were collected from content (health care professionals) and lay (adolescents) experts, several analyses were performed on the data to assess the content validity of the scale based on Rubio et al method<sup>35</sup>. First, the interrater agreement (IRA) was calculated for relevance and clarity by dichotomizing the four-point scale and combining the items who obtained a score of 1 or 2, over a total of 4, and the items rated 3 or 4 together. This procedure was performed to determine the extent to which experts agree that the item is clear or relevant to the concept being measured. The agreement among experts was then calculated to

determine the IRA of each item. As for the IRA of the scale, the number of items considered 100 percent relevant or clear was divided by the total number of items<sup>35</sup>. Then, the content validity index (CVI) was calculated using the same method based on the relevance of each item<sup>35</sup>. To compute the CVI of each item, the number of experts who rated this item with a score of 3 or 4 was divided by the total number of experts. Then, the average CVI was calculated for all the items to obtain the CVI of the scale. It represents the proportion of experts who judged the item as content valid<sup>35</sup>.

### *Ethical considerations*

The study was approved by the ethics board of the pediatric hospital where the recruitment took place. Patients were first approached by the oncology nurse in charge to obtain their consent to be contacted by the student researcher. All participants were given an information sheet providing details of the study, and its aims, as well as a copy of the informed consent they signed. Consent was also required from parents of minor adolescents. Each patient was assigned a code to assure anonymity and all information remained confidential. All data, including transcripts, was kept in a locked file located in a closed office at the research center and will be destroyed seven years after the completion of the project. The audiotapes were destroyed immediately after the end of the project. Participants were informed about their right to withdraw from the study at any time during the course of the study. Finally, an agreement with a psychologist for patients' reference was set in advance in case their participation to the study caused them any psychological harm.

## Results

### *Characteristics of the participants*

Among the 23 patients that were approached, four declined as they were very tired and didn't want to be interviewed, yielding a response rate of 83% (19/23). All experts who were approached agreed to participate to the study. The total sample consisted of 19 patients and 16 experts.

Among the group of patients, 13 were males (68.4%). The mean age was 15.9 years old, the median being 16 years old (minimum = 12, maximum = 18). The majority of the patients were Canadians (84.2%) and had a diagnosis of leukemia (63.2 %). They all had been through chemotherapy. The average time of the interviews was 17.6 minutes. Patients' characteristics are presented in Table 1.

The 16 experts included two oncology nurses, two hemato-oncologists, one nurse from the palliative care team, one physician from the palliative care team, one research psychologist, five clinical psychologists, one art therapy specialist, one musical therapy specialist and one spiritual interventions specialist. All of them had at least five years of experience with the population of interest. The average time for the interviews was 26 minutes.

### *Results from the qualitative content analysis*

Six themes emerged during the data analysis performed by the two reviewers. A total number of 2019 meaning units were coded among patients and experts' interviews. The main results are shown in Table 2. Four main codes or categories were pre-

established based on the literature and the theoretical framework used to structure the scale: physical, psychological, social and spiritual suffering. These codes were found congruent to the analysis and were completed by subcodes while coding the interviews. Two other codes have also emerged from open coding: cognitive suffering and global suffering. Many codes were overlapping, thus, subcodes were only counted once in the most prevailing category.

The most coded meaning units (740) were associated with physical suffering (36.7%). They included disease symptoms as well as side effects of the treatments. The side effects were either common to all types of cancer (fatigue, pain, nausea, and vomiting, etc.) or specific to the type of cancer the patient had (blurry vision, amputation, etc.). Body image alteration was the most repeated subcode (28%) followed by treatments (15%), chemotherapy being the most mentioned. Pain was also mentioned several times with a total of 100 coded meaning units (13.5%).

Further, psychological suffering was the second most coded category with a total of 532 coded meaning units (26.3%). It was mainly characterized by fear (of the unknown, of the future, etc.) stress, anxiety and mood swings. Emotional distress, altered life priorities and loss of control were also subcodes that have mainly emerged.

As for social suffering, it was associated with 423 coded meaning units (21%). The physical symptoms particularly influenced this dimension by modifications of activities, entertainment, functions and subsequently the roles and relationships of the patient. Thus various problems aroused such as changes in relationships with peers (31%), changes in love relationships (9%), changes in habits and activities daily living

(30%), etc. It was also notable how much adolescents with cancer tended to protect their parents' feelings (51 coded meaning units, accountable for 12% of the social suffering dimension).

Moreover, existential suffering was more mentioned (64%) than religiosity (31.5%) in the spiritual suffering category (111 coded meaning units = 5.5%). Although the latter was not very recurrent during the interviews, but the quest to meaning and the sense of injustice were very noteworthy.

A new dimension of suffering had emerged during the interviews and corresponded to cognitive suffering (59 coded meaning units). This category was associated with short and long term effects of cancer treatments on adolescents with cancer. Many of them had experienced delays in their studies compared to their peers and learning difficulties even after completing their treatment. Fatigue was cited as one of the causes of these difficulties. Also, several cognitive problems have surfaced such as the difficulty to concentrate and memorize new knowledge.

Finally, some meaning units (154) referred more to global suffering (8%) such as the *in vivo* code "it's difficult". The signs of suffering were also associated with this category and included isolation, unwillingness to talk or share feelings, distraction, exaggerated good mood, dangerous activities, etc.

#### *Items selection and reduction*

Items emerged from the literature and the analyses of the *verbatim* from the interviews with patients and experts and were developed based on themes and subthemes' redundancy. The initial pool of items included 80 items. Reduction of items

was performed by the principal investigator (CK) and two of the co-authors (JLF, SLM). The number of items was reduced to almost half (43) of the initial pool by selecting the most relevant items according to the criteria proposed by Streiner and Norman<sup>32</sup> such as interpretability, reading level, ambiguity, length of items, etc.

### *Content validity results*

The content validity assessment was conducted based on the panel of content (healthcare professionals) and lay (adolescents) experts' evaluation of the 43 items. The interrater agreement (IRA) was assessed as well as the content validity index (CVI) (reported only by the content experts) and the wording of the items (reported only by the lay expert).

*Interrater Agreement (IRA).* Tables 3 and 4 show the IRA calculated for relevance and clarity in both the health care professionals' group (content experts) and the adolescents' group (lay experts). The IRA for relevance between professionals was .88, while it was only .49 between patients. The overall IRA between all experts was .40 for relevance while it was considerably higher for clarity with .63. Eighty six percent and 74% of the items were rated as 100% clear respectively by professionals and adolescents. .

*Content Validity Index (CVI).* The CVI was estimated based only on the content experts' feedback. It was calculated for each item as well as for the overall scale. Only five items had a CVI of .80 while the 38 remaining items all had a CVI of 1, resulting in .98 as a total CVI for the scale. Detailed results are indicated in Table 3 of the appendix.

*Phrasing assessment.* The lay group of adolescents addressed issues such as phrasing, unclear terms, etc. They considered 84% of the items fully easy to understand and 74% of the items fully easy to answer. The seven items that were considered difficult to understand by one or more adolescent were mostly the ones about treatment, difficulties related to illness and adaptation, loss of control, fear, meaning quest. They needed to be more specific, i.e. “*Je trouve les traitements difficiles à subir*” or “I find treatments difficult to bear” (free translation). The 11 items found to be difficult to answer were mostly those who were considered difficult to understand. Detailed results are indicated in Tables 5 and 6 of the appendix. All four adolescents expressed that the scale was overall representative of their experience.

Based on all the feedbacks from content experts and lay experts, the SSAC was revised and the number of items reduced.

#### *The Suffering Scale for Adolescents with Cancer (SSAC)*

The SSAC is an even-point Likert type scale with four levels or answer choices ranging from 1 to 4; 1 representing “never”, 2 for “from time to time”, 3 for “most of the time ” and 4 for “all of the time”, with an additional choice of “Non Applicable” (NA) if the item was not appropriate for the adolescent. This response design allows the respondent to take position without offering a middle neutral choice to avoid the bias associated with the tendency of some respondents to respond by always selecting the neutral option. It also has a number of reversed items to avoid any bias of acquiescence which is the tendency to check positive responses to an item irrespectively of its content<sup>32</sup>. Negatively worded items (“not”, “never”, etc.) were avoided for a number of

reasons but especially because children and young adults, including adolescents, cannot always understand how they have to disagree with an item in order to indicate a positive response<sup>32</sup>. Finally, the SSAC takes between five to ten minutes to be filled.

## **Discussion**

The SSAC is the first scale in French to assess suffering in adolescents with cancer. It is a self-administered scale. In general, results support a very high content validity index of .98 for this scale, as the CVI is one of the most rigorous methods to determine it<sup>33</sup>. The CVI was calculated based only on the professionals' feedback because adolescents tended to rate the relevance of the items subjectively (if they experienced it or not), as if they were responding to the scale. This is reflected in their low IRA of .49. Rubio et al.<sup>35</sup> suggest a score or coefficient of .80 as a recommended level of the IRA and CVI. Items that are below this level were deleted from the scale while making sure that it did not affect the content and that all the main themes and subthemes were still represented. Problematic items were modified or deleted and the professionals and adolescents comments were taken into account in the last version of the SSAC.

The content validity process is important but not enough to ascertain that the scale is reliable and valid. Thus, a pilot study is required with a larger population (five to ten patients per item as suggested by Streiner and Norman<sup>33</sup>) to pursue the assessment of the other psychometric properties of the SSAC.

Although the main themes from the Ferrell's model<sup>30</sup> are common to most of the studies conducted on suffering, the subthemes that have emerged during the qualitative

content analysis of the interviews were categorized differently according to the interview process and the author's judgment. For instance, some of the subthemes such as "lack of control", "death concerns" and "uncertain future" were attributed to the psychological dimension in the current study according to its theoretical model while they were considered more relevant to the existential issues in another study by Wilson et al. on suffering in patients with advanced cancer<sup>18</sup>. The SSAC adds to the previous Korean<sup>27</sup> and Japanese<sup>28</sup> scales the cognitive and global dimensions. The first dimension may not have appeared in the previous scales because they were developed with adults and thus, cognitive capacities are more mature and may be less affected than in adolescents who have to perform in academics. On the other hand, global suffering is often considered as the combined result of the different dimensions but the current study found specific manifestations that cannot be attributed to any of the five dimensions but instead, reveals the overall experience of suffering of the adolescent. Also, it is important to include the manifestations of suffering, mainly the tendency to stay alone and avoid people, because it appeared in the interviews that it reflects a high degree of suffering.

Overall, the four adolescents from the lay experts' group agreed that the scale described their experience in a way or another. This was considered as a positive review of the scale since the intent of the authors was to find items that could be applied to all stages of adolescence, knowing that the person's concerns are different at each stage and taking into consideration the differences between the numerous cancer diagnoses and their different therapeutic plans and prognoses. Schreijvers and Meijnders<sup>36</sup> had in fact classified the concerns according to the stages of the adolescence. Thus, at the beginning

of the adolescence (10 to 14 years), concerns are directed towards the physical appearance, mobility and disruption of normal relations with peers. While during the mid-teens (15-17 years) loss of autonomy, fear of being rejected by their friends and social marginalization dominate<sup>36</sup>. Finally, in late adolescence (from 18 years and up to 24 years according to Shreijvers and Meijnders<sup>36</sup>), absence from work, interruption of the studies, in addition to distortion of peer relationships can lead to unemployment, loss of autonomy and decreased self-esteem<sup>36</sup>. Therefore, the main challenge was to find items that could express all ages in adolescence and according to the results we seem to have reached this goal.

#### *Study limitations*

The concept of suffering, in its abstraction and subjectivity is, at first, difficult to measure. Thus the degree of suffering of an adolescent can easily change from one moment to another and could alter the results of test-retests. In addition, suffering takes different meanings according to the individual's culture (Barton-Burke et al., 2008). Since the city of Montreal is a multicultural community, it is difficult to reach a large group of the same culture.

On the other hand, the study took place in one hospital center. Although it is one of the major pediatric hospitals in Canada, future studies should try to reach a more representative population by recruiting patients from multiple centers. Finally, another limit of the study was that the development of the scale did not include family members. Due to their large experience with their siblings with cancer, it would have been very instructive to obtain their opinion during the interviews prior to the items' development.

## **Conclusion**

In conclusion, focus on suffering instead of only pain, for adolescent patients with cancer has increased in the last decade following the work of Cassell<sup>37</sup> and Kahn and Steeves<sup>21</sup>. But despite many efforts to elucidate this concept, there is still a great confusion between “suffering from something” and “suffering” per se. Also, literature on suffering, including religious writings, has focused on its definition and how to deal with it when it occurs. However, few studies have focused on how to recognize and quantify suffering and its manifestations. Nurses’ holistic approach has outlined the need to take in charge their patients’ suffering starting by measuring it to be able to intervene efficiently thereafter. Thus, there is a greater need for a scale that measures suffering and the SSAC offers good promises for this intent. It represents a valuable tool to complement nurses’ interventions towards alleviating suffering. Future studies should focus on the validation of the measure as well as on developing interventions according to the different levels or areas of suffering reflected by the scale.

## References

1. The Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program. *Diagnosis and Initial Treatment of Cancer in Canadian adolescents 15 to 19 Years of Age, 1995–2000*. Ottawa, Canada, 2004.
2. Canadian Cancer Society's Steering Committee on Cancer Statistics. *Canadian Cancer Statistics 2012*. Toronto, ON: Canadian Cancer Society; 2012.
3. Fochtman D. The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2006; 23 (2), 92-102.
4. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2nd ed. USA: Oxford University Press; 2004.
5. Rodger B, Cowles K. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*. 1997; 25, 1048-1053.
6. Abrams A, Hazen E, Penson R. Psychosocial issues in adolescence with cancer. *Cancer treatment reviews*. 2007; 33, 622-630.
7. Ameringer S. Barriers to pain management among adolescents with cancer. *Pain Management Nursing*. 2010; 11(4), 224-233.
8. Erickson J. Fatigue in adolescents with cancer: a review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2004; 8(2), 139-145.
9. Larouche S, Chin-Peuckert L. Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2006; 23(4), 200-209.
10. Fan SY, Eiser C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*. 2009; 6, 247-256.
11. Williamson H, Harcourt D, Halliwell E, Frith H, Wallace M. Adolescents' and parents' experience of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010; 27, 168-175.
12. Woodgate R. Feeling states. A new approach to understand how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nursing*. 2008; 31(3), 229-238.
13. Carlsson A, Kihlgren A, Sorlie V. Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*. 2008; 12(2), 129-143.
14. Morse J. Towards a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*. 2001; 24(1), 47-59.

15. Ferrell B, Coyle N. *The nature of suffering and the goals of nursing*. New York: Oxford University; 2008.
16. Kuuppelomäki M, Lauri S. Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*. 1998; 21(5), 364-369.
17. Kellehear A. On dying and human suffering. *Palliative Medicine*. 2009; 23, 388-397.
18. Wilson K., Chochinov H, McPherson C, et al. Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2007; 25 (13), 1691-1697.
19. Chapman R, Gavrin J. Suffering : The contributions of persistent pain. *The Lancet*. 1999; 353, 2233-2237.
20. Rodriguez A. La souffrance. Effondrement et refondation des valeurs. *Ethique & Santé*. 2004; 1, 64-69.
21. Kahn D, Steeves R. Witnesses to suffering: nursing knowledge, voice, and vision. *Nursing Outlook*. 1994; 42, 260-264.
22. Arman M, Rehnsfeldt A, Lindholm L, Hamrin E. The face of suffering among women with breast cancer- being in a field of forces. *Cancer nursing*. 2002; 25(2), 96-103.
23. Rydahl-Hansen S, Eriksen T. How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing? *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*. 2009; 93(29), 42-46.
24. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2003; 38, 123-130.
25. Schultz R, Monin J, Czaja S et al. Measuring the experience and perception of suffering. *The Gerontologist*. 2010; 50(6), 774-784.
26. Henderson RJ. *Low back pain and suffering* [dissertation]. Chicago: University of Chicago; 2005.
27. Kyoung, K. (1999). Development of a tool to measure suffering in patients with cancer. *Korean Society of Nursing Science*. 1999 ; 12, 1365-1378.
28. Kaneko M. Development of cancer patients' suffering scale. *Journal of St.Luke's Society for Nursing Research*. 1999; 3 (1), 25-32.
29. Barton-Burke M, Barreto R, Archibald L. Suffering as a multicultural cancer experience. *Seminars in Oncology Nursing*. 2008; 24(4), 229-236.
30. Ferrell B. The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23, 907-916.

31. Ferrell B, Dow K. Quality of life among long-term cancer survivors. *ONCOLOGY*. 1997; 11(4), 565-571.
32. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage Publications ; 1990
33. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
34. Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research*. 3rd ed. Los Angeles, CA: Sage; 2008.
35. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*. 2003; 27(2), 94-104.
36. Schrijvers D, Meijnders P. Palliative care in adolescents. *Cancer Treatment Reviews*. 2007; 33, 616-621.
37. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*. 1982; 306 (11), 639-645.

# Appendix

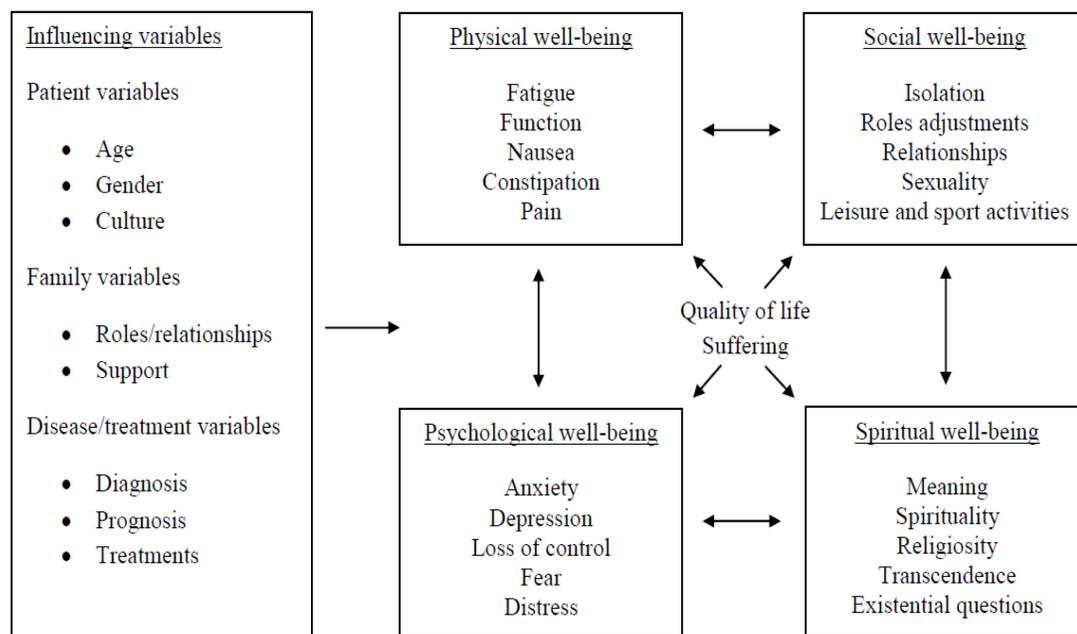


Figure 1: The model of quality of life of Ferrell<sup>30, 31</sup> adapted for the concept of suffering.

Questions used to structure the interviews with patients and experts

1. How do you describe your/your patients' global experience with cancer?
2. How did cancer affect each of the following parts of your / your patients' life: a) physical, b) psychological, c) spiritual and d) social?
3. How do you describe suffering and its manifestations?
4. Which treatment caused you/ causes the most suffering?
5. What caused you/ causes the most suffering in the whole cancer experience?
6. Do you have any additional comment about suffering?

Table 1: Patient's characteristics

	n	%		n	%
	19	100		19	100
Characteristics			Characteristics		
Gender			Cancer type		
Male	13	68.42	Adrenal cortical carcinoma	1	5.26
Female	6	31.58	Germinoma brain tumor	1	5.26
Age			Leukemia	12	63.17
12	1	5.26	Liver cancer	1	5.26
13	1	5.26	Lymphoma	2	10.53
14	2	10.53	Medulloblastoma	1	5.26
15	1	5.26	Osteosarcoma	1	5.26
16	7	36.84			
17	4	21.05			
18	3	15.8			
Number of brothers and sisters			Received treatment		
0	3	15.8	Chemotherapy	19	100
1	8	42.1	Radiotherapy	7	36.84
2	6	31.58	Surgery	7	36.84
3	1	5.26	Bone marrow transplant (BMT)	3	15.8
4	1	5.26			
Ethnicity					
Canadian	16	84.2			
Other	3	15.8			

Table 2: Themes and main subthemes

	n	%
	2019	100
<b>Physical Suffering</b>	<b>740</b>	<b>36.65</b>
Alteration of body image (alopecia, weight change, self image, etc.)	208	28.12
Treatments (chemotherapy, radiotherapy, surgery, etc.)	112	15.13
Pain	100	13.51
Problems related to mobility and functioning (movement restriction, dependence, etc.)	94	12.7
Gastric problems (nausea, vomiting, loss of appetite, diet, etc.)	60	8.12
Fatigue	41	5.54
<b>Psychological suffering</b>	<b>532</b>	<b>26.35</b>
Fear (of the unknown, of the future, of death, anxiety, stress, loss of hope, etc.)	141	26.5
Mood swings (irritability, anger, sadness, etc.)	131	24.62
Defense mechanisms (denial, difficulty accepting, trying to forget, etc.)	79	14.85
Frustration and discouragement	30	5.64
<b>Social suffering</b>	<b>423</b>	<b>20.95</b>
Changes in relationships with peers (loneliness, marginalization, judgment, loss of sense of belonging, etc.)	133	31.44
Changes in habits and activities of everyday life (hospitalization, school dropout, sports and leisure activities etc.)	128	30.26
Family concerns (protective attitude towards parents, need of constant support, sense of burden, etc.)	51	12.06
Changes in love relationships (difficulty initiating and maintain)	37	8.75
<b>Spiritual Suffering</b>	<b>111</b>	<b>5.5</b>
Existential suffering (meaning quest, sense of injustice)	71	63.96
Religious suffering (questioning, religious and transcendent meaning, etc.)	35	31.53

Table 2: Themes and main subthemes (continued)

<b>Cognitive suffering</b>	<b>59</b>	<b>2.92</b>
Delays in studies	23	38.98
Learning and reintegration difficulties	12	20.34
Cognitive problems (attention, consciousness, memory, etc.)	11	18.64
<b>Global suffering</b>	<b>154</b>	<b>7.63</b>
Signs of suffering (isolation, dumbness, distraction, etc.)	109	70.78
“it’s difficult”	20	12.99

---

Table 3: Content Validity Index (CVI) and Interrater Agreement (IRA) for relevance.

		Content Experts					CVI 1	Lay experts				CVI 2	Total CVI
		1	2	3	4	5		1	2	3	4		
1	Je trouve les traitements difficiles à subir	3	4	4	4	4	5/5 = 100	3	4	3	3	4/4 = 100	9/9 = 100
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	3	4/4 = 100	9/9 = 100
3	Je me sens fatigué(e)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
4	J'ai de la difficulté à dormir	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	2	2	2/4 = 50	7/9 = 77.78
5	Mon appétit a changé	3	4	4	4	4	5/5 = 100	2	1	2	4	1/4 = 25	6/9 = 66.67
6	J'ai beaucoup de nausées	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	2	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
7	Mon poids me préoccupe	4	4	3	4	4	5/5 = 100	2	2	4	3	2/4 = 50	7/9 = 77.78
8	Je me trouve moins beau/belle	4	4	4	4	4	5/5 = 100	2	4	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
9	Je ressens beaucoup de douleur physique	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	4	4/4 = 100	9/9 = 100
11	J'ai de la difficulté à me déplacer	3	3	3	4	4	5/5 = 100	4	3	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	3	1	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation	3	4	3	4	4	5/5 = 100	4	1	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	3	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
15	Je me sens en forme	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	3	4/4 = 100	9/9 = 100
16	Je suis en colère face à ma maladie	4	4	4	4	4	5/5 = 100	2	4	3	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
17	Je me sens découragé (e)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	2	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	2	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)	4	3	4	4	4	5/5 = 100	1	2	4	4	2/4 = 50	7/9 = 77.78
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir	3	3	3	4	4	5/5 = 100	4	1	3	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
21	J'ai peur de mourir	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
22	J'évite de penser à ma maladie	3	4	4	4	4	5/5 = 100	4	1	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
23	Je suis facilement irritable	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	1	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
24	Je suis triste	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	2	3/4 = 75	8/9 = 88.89
25	Je me sens déprimé (e)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	1	4	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	1	3	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89

27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	3	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux	4	4	2	4	4	$4/5 = 80$	3	4	4	2	$3/4 = 75$	$7/9 = 77.78$
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis	4	4	2	4	4	$4/5 = 80$	4	1	4	3	$3/4 = 75$	$7/9 = 77.78$
30	Je m'inquiète du jugement des autres	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	3	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais	4	3	2	4	4	$4/5 = 80$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$8/9 = 88.89$
32	Je me sens seul (e)	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations	4	4	3	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
34	C'est difficile d'être à l'hôpital	4	3	4	4	4	$5/5 = 100$	3	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école	4	3	4	4	4	$5/5 = 100$	3	3	3	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier	3	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	3	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	1	4	3	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
38	J'ai tendance à oublier plus facilement	2	3	4	4	4	$4/5 = 80$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$8/9 = 88.89$
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
40	Je cherche un sens à ma maladie	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	1	4	4	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	4	4	3	4	4	$5/5 = 100$	4	1	4	4	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
43	Je trouve que le traitement est long	3	4	2	4	4	$4/5 = 80$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$8/9 = 88.89$
	Total CVI (average)						97.67					84.3	91.73
	Total IRA for relevance						$38/43 = 88.37$					$21/43 = 48.83$	$17/43 = 39.53$

Table 4: Interrater agreement (IRA) for clarity.

		Content Experts					IRA 1	Lay experts				IRA 2	Total IRA
		1	2	3	4	5		1	2	3	4		
1	Je trouve les traitements difficiles à subir	3	3	3	4	4	5/5 = 100	2	3	4	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir	4	4	3	4	4	5/5 = 100	3	4	2	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
3	Je me sens fatigué(e)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	4	4/4 = 100	9/9 = 100
4	J'ai de la difficulté à dormir	4	3	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	2	3/4 = 75	8/9 = 88.89
5	Mon appétit a changé	3	3	3	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
6	J'ai beaucoup de nausées	4	4	3	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
7	Mon poids me préoccupe	3	4	3	4	4	5/5 = 100	4	4	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
8	Je me trouve moins beau/belle	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
9	Je ressens beaucoup de douleur physique	4	3	3	4	4	5/5 = 100	4	4	3	3	4/4 = 100	9/9 = 100
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	4	4/4 = 100	9/9 = 100
11	J'ai de la difficulté à me déplacer	2	3	3	4	4	4/5 = 80	3	4	4	4	4/4 = 100	8/9 = 88.89
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	2	4	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation	3	4	3	4	4	5/5 = 100	3	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	3	4	2	4	4	4/5 = 80	3	1	4	4	3/4 = 75	7/9 = 77.78
15	Je me sens en forme	4	3	4	4	4	5/5 = 100	3	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
16	Je suis en colère face à ma maladie	3	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	4	4/4 = 100	9/9 = 100
17	Je me sens découragé (e)	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	1	4	4	3/4 = 75	8/9 = 88.89
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)	3	3	3	4	4	5/5 = 100	3	4	2	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir	3	2	3	4	3	4/5 = 80	3	3	4	3	4/4 = 100	8/9 = 88.89
21	J'ai peur de mourir	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	4	4/4 = 100	9/9 = 100
22	J'évite de penser à ma maladie	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
23	Je suis facilement irritable	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
24	Je suis triste	3	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
25	Je me sens déprimé (e)	4	3	4	4	4	5/5 = 100	4	3	4	3	4/4 = 100	9/9 = 100
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille	3	4	4	4	4	5/5 = 100	3	4	2	3	3/4 = 75	8/9 = 88.89
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille	4	4	4	4	4	5/5 = 100	4	4	3	4	4/4 = 100	9/9 = 100

28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux	4	4	2	4	4	$4/5 = 80$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$8/9 = 88.89$
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis	2	4	2	4	4	$3/5 = 60$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$7/9 = 77.78$
30	Je m'inquiète du jugement des autres	3	4	4	4	4	$5/5 = 100$	3	4	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais	4	3	2	4	3	$4/5 = 80$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$8/9 = 88.89$
32	Je me sens seul (e)	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations	4	4	3	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
34	C'est difficile d'être à l'hôpital	4	3	4	4	4	$5/5 = 100$	2	4	4	3	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école	4	3	4	4	4	$5/5 = 100$	4	3	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	3	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études	3	4	4	4	3	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
38	J'ai tendance à oublier plus facilement	4	3	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	3	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
40	Je cherche un sens à ma maladie	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	3	4	2	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	3	4	4	4	4	$5/5 = 100$	3	1	4	3	$3/4 = 75$	$8/9 = 88.89$
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	4	4	4	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
43	Je trouve que le traitement est long	4	4	3	4	4	$5/5 = 100$	4	4	4	4	$4/4 = 100$	$9/9 = 100$
	Total IRA for clarity						$37/43 = 86.04$					$32/43 = 74.41$	$27/43 = 62.79$

Table 5: Assessment of the comprehensiveness of the items by the lay experts.

		Lay experts				Total
		1	2	3	4	
1	Je trouve les traitements difficiles à subir	Non	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
3	Je me sens fatigué(e)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
4	J'ai de la difficulté à dormir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
5	Mon appétit a changé	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
6	J'ai beaucoup de nausées	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
7	Mon poids me préoccupe	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
8	Je me trouve moins beau/belle	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
9	Je ressens beaucoup de douleur physique	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
11	J'ai de la difficulté à me déplacer	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	Non	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
15	Je me sens en forme	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
16	Je suis en colère face à ma maladie	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
17	Je me sens découragé (e)	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)	Oui	Oui	Oui	Non	3/4 = 75
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
21	J'ai peur de mourir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
22	J'évite de penser à ma maladie	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
23	Je suis facilement irritable	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
24	Je suis triste	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
25	Je me sens déprimé (e)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100

28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
30	Je m'inquiète du jugement des autres	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
32	Je me sens seul (e)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
34	C'est difficile d'être à l'hôpital	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
38	J'ai tendance à oublier plus facilement	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
40	Je cherche un sens à ma maladie	Oui	Non	Oui	Non	2/4 = 50
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
43	Je trouve que le traitement est long	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
	Total (items 100% compréhensibles)					36/43 = 83.72

Table 6: Assessment of the facility to answer the items by the lay experts.

		Lay experts				Total
		1	2	3	4	
1	Je trouve les traitements difficiles à subir	Non	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
3	Je me sens fatigué(e)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
4	J'ai de la difficulté à dormir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
5	Mon appétit a changé	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
6	J'ai beaucoup de nausées	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
7	Mon poids me préoccupe	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
8	Je me trouve moins beau/belle	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
9	Je ressens beaucoup de douleur physique	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
11	J'ai de la difficulté à me déplacer	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
15	Je me sens en forme	Non	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
16	Je suis en colère face à ma maladie	Oui	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
17	Je me sens découragé (e)	Oui	Non	Oui	Oui	4/4 = 100
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)	Oui	Oui	Oui	Non	3/4 = 75
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir	Oui	Oui	Oui	Non	3/4 = 75
21	J'ai peur de mourir	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
22	J'évite de penser à ma maladie	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
23	Je suis facilement irritable	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
24	Je suis triste	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
25	Je me sens déprimé (e)	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100

28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux	Oui	Oui	Oui	Non	3/4 = 75
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
30	Je m'inquiète du jugement des autres	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
32	Je me sens seul (e)	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
34	C'est difficile d'être à l'hôpital	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
38	J'ai tendance à oublier plus facilement	Non	Oui	Oui	Oui	3/4 = 75
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
40	Je cherche un sens à ma maladie	Oui	Non	Oui	Non	2/4 = 50
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	Oui	Non	Oui	Oui	3/4 = 75
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
43	Je trouve que le traitement est long	Oui	Oui	Oui	Oui	4/4 = 100
	Total (items 100% easy to answer)					32/43 = 74.42

## CHAPITRE CINQUIÈME

Discussion et conclusion

Ce chapitre présente une interprétation des principaux résultats obtenus au cours et à la suite du développement de l'échelle. Par la suite, les forces et les limites de l'étude seront explorées pour conclure avec les implications pour la recherche de l'échelle élaborée ainsi que les directions futures.

### *L'Échelle de Souffrance des Adolescents ayant le Cancer (ESAC)*

Le but de la présente étude était de développer une échelle de mesure sur la souffrance chez les adolescents ayant le cancer et de déterminer sa validité de contenu. Les démarches réalisées ont mené à une version finale de l'échelle composée de 41 items et qui est intitulée l'Échelle de Souffrance des Adolescents ayant le Cancer ou ESAC. Les résultats du panel d'experts ont montré une validité de contenu élevée attribuée à l'ESAC représentée principalement par un indice de validité de contenu (IVC) de 0.98 pour l'échelle globale (Rubio et al., 2003).

Certains sous-thèmes qui ont émergé durant les entrevues n'ont pas été inclus parmi les items non par manque de pertinence mais parce que tous les adolescents ne les comprenaient pas de la même façon dépendamment de leur maturité. Ainsi, les psychologues interviewés en groupe ont affirmé que des éléments associés au cancer et qui peuvent être sources de souffrance, tels que l'infertilité et la cryopréservation, ne sont pas pertinents pour tous les adolescents. La compréhension de ces éléments implique, non seulement une capacité d'abstraction qui se développe seulement à partir de l'âge de 14 ans selon ces experts, mais aussi la projection dans une nouvelle identité qui est celle d'un parent, ce qui n'est pas possible pour la majorité des adolescents.

Par la suite, les thèmes émergents des entrevues des adolescents étaient grandement similaires à ceux ayant émergé des entrevues auprès des professionnels de la santé. Cependant, la nomenclature de quelques thèmes était légèrement différente entre les deux groupes. Par exemple, les professionnels ont beaucoup parlé du « manque d'autonomie » alors que les adolescents n'ont pas du tout employé ce terme. Néanmoins, ils ont référé au même contenu de dépendance par « la perte de contrôle » sur leur corps qui inclut leur incapacité fonctionnelle (incapacité à faire leurs soins d'hygiène, à marcher seuls, etc.). Par la suite, les items de l'ESAC étaient conçus dans le langage des adolescents pour exprimer la souffrance à travers leur perspective.

Le modèle théorique de la qualité de vie élaboré par Ferrell (1996) a permis de structurer l'échelle. Ce modèle a offert, en concordance avec la littérature, les quatre codes ou catégories thématiques principales de l'échelle soit les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Les échelles préexistantes sur la souffrance, telles que le MSSE (Aminoff, 1999) et le CPSS (Kaneko, 1999), se basent également sur ces quatre codes pour établir leur structure. Les entrevues menées dans cette étude auprès des adolescents et des experts ont abouti à ces mêmes thèmes et ont également généré deux autres dimensions soit la dimension cognitive et la souffrance globale.

La dimension cognitive de la souffrance inclut le retard aux études, la diminution de la concentration, les troubles de mémoire, etc. Cette dimension n'a pas été mentionnée dans aucune autre étude, car elle est souvent implicite au domaine physique ou social selon l'effet qu'elle produit. Elle n'a peut être pas été ciblée dans les échelles précédentes car celles-ci ont été développées auprès d'une clientèle adulte qui n'a

souvent pas à rencontrer des exigences académiques obligatoires pour l'obtention d'un diplôme comme c'est le cas chez l'adolescent.

Quant à la souffrance globale, elle est souvent considérée comme la somme de toutes les dimensions de la souffrance comme c'est le cas dans les échelles de Shultz et al. (2010). Cependant, les entrevues menées dans le cadre de cette étude ont montré que la souffrance globale avait également quelques éléments distincts surtout en ce qui concerne les signes et manifestations tels que le repli sur soi, la distraction, ou des expériences générales tel que « c'est difficile », « c'est long », etc. et qui ne peuvent être associés à une des autres dimensions précitées. De plus, dans son étude sur les symptômes de l'expérience de cancer chez les enfants et les adolescents, Woodgate (2008) a ressorti le thème « *it is all together* » ou « c'est tout ensemble » (traduction libre) (p. 231) pour référer à l'incapacité des patients à réduire leur expérience à un symptôme unique. En fait, les différents sentiments qu'ils formulaient, bien que comprenant une combinaison de symptômes, exprimaient la façon globale de ce que le cancer leur faisait ressentir au quotidien (Woodgate, 2008). Cela est renforcé par le contexte et les circonstances qui amplifient ou diminuent l'ampleur de cette souffrance globale (Woodgate, 2008).

Les quatre dimensions principales, soit la dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle, semblent être le modèle le plus répandu dans la littérature pour catégoriser la souffrance. Cependant, d'autres classifications existent et ont servi au développement des échelles de mesure sur la souffrance. Ainsi, dans une étude similaire à l'étude présente, Kyoung a développé en 1999 une échelle de mesure de la souffrance chez les patients adultes ayant le cancer en Corée. Pour ressortir les items, l'auteur a

développé un cadre conceptuel qui comprend trois dimensions soit 1) la dimension intrapersonnelle, 2) la dimension reliée aux autres personnes significatives et au contexte, et 3) la dimension transcendantale. Bien que cette classification soit différente, le contenu reste pareil à celui des autres catégorisations de la souffrance.

Pour la présente étude, les thèmes émergents des entrevues ont été catégorisés selon les quatre premières dimensions de classification pré-citées pour être plus pragmatique. Cela afin de pouvoir en tirer des items qui expriment l'expérience réelle des adolescents ayant le cancer.

D'autre part, les échelles mesurant la « qualité de vie », telle que *Le Functional Assessment of Cancer Therapy General (FACT-G)* (Victorson, Barocas, Song, & Cella, 2008) utilisent cette même classification en quatre dimensions de la souffrance. Cela est d'ailleurs la raison du choix d'un cadre sur la qualité de vie pour l'étude présente. Cependant, à la différence de ces échelles, l'ESAC ne se limite pas à questionner le patient ayant le cancer sur les changements qui ont eu lieu dans sa vie suite à la maladie (par exemple : ne plus aller à l'école) mais elle questionne également sa réaction et ses sentiments à l'égard de ces changements (par exemple, s'il est dérangé de ne pas aller à l'école ou au contraire, si c'est un soulagement ou une vacance pour lui) et si cela entraîne de la souffrance pour lui. Ainsi, en employant l'ESAC, les professionnels de la santé, notamment les infirmières, n'assument pas que leurs patients sont souffrants car le cancer a apporté des modifications à leur vie, ce qu'il fait d'ailleurs chez la majorité des patients, mais au contraire, ils respectent la nature subjective de la souffrance qui, telle que décrite par Cassell (1982), doit être évaluée par la personne elle-même.

### *Forces de l'étude et considérations méthodologiques*

Cette étude à devis méthodologique se base sur une méthode mixte. Cela a permis la triangulation des méthodes à différents niveaux, soit dans la collecte de données qualitatives, l'analyse de contenu et les autres analyses statistiques employées, telle que la quantification des résultats. En effet, les entrevues qualitatives effectuées auprès de patients et d'experts pour ressortir les thèmes spécifiques à la souffrance ont nécessité des entrevues individuelles ainsi qu'une entrevue de groupe (*focus group*). Les entrevues individuelles ont permis d'explorer en profondeur l'expérience et le concept de souffrance. De sa part, l'entrevue de groupe a suscité une interaction dynamique entre le modérateur et le groupe d'experts ainsi qu'entre les experts du groupe ce qui a aboutit à un niveau de compréhension différent de celui trouvé dans les méthodes plus unidirectionnelles et a enrichi les résultats.

Le codage des segments du *verbatim*, étant effectué distinctement par deux examinateurs indépendants, a permis de s'assurer de la pertinence des thèmes émergents ainsi que de leur classification. Par la suite, la délibération qui a suivi a permis d'explorer les différents sens qui pourraient être attribués au *verbatim* et de questionner les données, tel que suggéré par Corbin et Strauss (2008).

D'autre part, la validation de contenu de l'échelle ne s'est pas limitée à la validation apparente qui consiste à mentionner si l'échelle semble mesurer le concept en question ou non. Mais au contraire, plusieurs méthodes analytiques ont été combinées (IRA, IVC, etc.) pour déterminer ce que Rubio et ses collègues ont appelé la « validité logique » (traduction libre) (p. 94, 2003). Cette appellation vise à référer à la rigueur de

la méthode employée pour déterminer la validité de contenu comme elle se base sur un jugement d'experts bien quantifié par des analyses statistiques.

Enfin, les écrits sur la souffrance sont très limités et portent surtout sur la définition de la nature de la souffrance plutôt que sur la manière de la quantifier ou de la mesurer. L'ESAC est alors la première échelle en français qui mesure la souffrance chez les adolescents ayant le cancer, dans un contexte Nord-Américain. Elle est brève, claire, facile à remplir et à employer. Cependant, il faut noter quelques limites qui ont accompagné le développement de l'échelle.

#### *Limites de l'étude*

*Limites contre la validité interne.* Le concept de la souffrance par son abstraction et sa subjectivité est, de prime abord, difficile à mesurer. Ainsi, étant un état d'esprit, le degré de souffrance d'un adolescent peut facilement changer d'un moment à l'autre et pourrait biaiser les résultats de test-retests. De plus, la culture ajoute à la souffrance d'un individu une empreinte particulière rendant cette expérience unique chez chaque patient ou population de patients (Barton-Burke et al., 2008). Étant donné que la ville de Montréal est constituée d'une communauté multiculturelle, il est difficile de rejoindre un grand groupe homogène de même culture.

D'autre part, l'adolescent évolue et mature différemment selon le stade de son adolescence d'une part, et selon le stade de sa maladie d'autre part. En effet, Schreijvers et Meijnders (2007) avaient classé les préoccupations selon les étapes de l'adolescence. Ainsi, au début de cette période (10 à 14 ans), les préoccupations sont orientées vers l'aspect physique, la mobilité et la perturbation des relations normales avec leurs pairs.

Alors que pendant la mi-adolescence (15-17 ans) la perte d'autonomie, la peur d'être rejeté par ses amis et la marginalisation sociale dominant. Enfin, à la fin de l'adolescence (à partir de 18 ans, et pouvant s'étendre jusqu'à 24 ans), l'absence du travail, l'arrêt des études, en plus de la perturbation des relations avec les pairs peuvent conduire au chômage, à la perte d'autonomie et à la diminution de l'estime de soi. Par conséquent, le principal défi des auteurs était d'identifier des items s'appliquent à ces différents stades de l'adolescence. Ce but semble avoir été atteint puisque les quatre adolescents qui ont complété la validation de contenu de l'échelle, bien que de différents âges (13, 14, 15 et 16 ans), ont tous convenu que l'échelle exprimait leur expérience.

Enfin, il aurait été très instructif d'avoir inclus des membres de la famille dans les entrevues pour la génération du pool d'items. Leur expérience quotidienne auprès de leur proche malade les rend également des experts en ce sujet. L'absence de données reliées à ce groupe représente une autre limite à cette étude.

*Limites contre la validité externe.* Tel que noté précédemment, la culture est un facteur clé dans l'interprétation de la souffrance. Cette échelle adaptée au contexte Nord-Américain ne pourra être employée dans une culture différente sans une étude de validation au sein de la nouvelle population, étant donné que la validité dépend en grande partie du contexte d'utilisation de l'instrument (Contandriopoulos et al., 1990). De plus, la collecte de données a été réalisée dans un seul centre hospitalier. Bien que ce dernier soit parmi les plus grands centres oncologiques de la région, il serait important pour la prochaine étude de validation de collecter les données de plusieurs centres afin de pouvoir rejoindre un échantillon plus représentatif de la population.

### *Implications pour la recherche et directions futures*

Le développement de l'ESAC contribue d'une façon significative à l'avancement des connaissances sur la souffrance surtout au niveau de la recherche. Ainsi, Shultz et al. (2010) affirment qu'il est requis de connaître comment et combien une personne souffre pour pouvoir prendre en charge cette souffrance. Cependant, les échelles existantes tendent à être plus orientées vers les symptômes physiques de la maladie et peu d'échelles ont tenté de décrire l'expérience globale de souffrance particulièrement chez les adolescents. Ainsi, cette version de l'ESAC représente la première étape vers le développement d'une échelle valide et fiable sur la souffrance des adolescents ayant le cancer, et pourrait éventuellement servir d'outil au développement d'études quantitatives portant sur les efficacités des interventions visant à alléger la souffrance des adolescents ayant le cancer.

Le panel d'experts a révélé la clarté, la pertinence et la facilité de compréhension et de réponse aux items de l'échelle, soit les éléments associés à la validité de contenu. Ce type de validité, bien qu'important, n'est pas à lui seul suffisant pour pouvoir considérer que l'échelle soit valide et fiable. Une étude pilote sera donc nécessaire pour déterminer les qualités psychométriques de l'ESAC, notamment sa fidélité et d'autres types de validité. L'étude pilote devra être effectuée auprès d'un large échantillon soit nécessitant cinq à dix patients par item selon les critères de Streiner et Norman (2008).

Une fois l'étude pilote réalisée, il est permis de croire que l'ESAC pourra être employée par les infirmières et les autres professionnels de la santé en oncologie pour détecter et objectiver la souffrance de leurs patients adolescents. Cela permettra

ultérieurement d'élaborer des interventions adaptées à chaque niveau de souffrance pour l'alléger. L'échelle permettra finalement de conduire des études quantitatives pour valider les interventions élaborées et améliorer la prise en charge holistique des patients ayant le cancer.

### *Conclusion*

Pour conclure, malgré la croissance des écrits sur la souffrance durant les deux dernières décennies suite aux travaux de Cassell (1982) et de Kahn et Steeves (1994), ce concept demeure peu exploré. En effet, beaucoup d'écrits, surtout religieux, se sont concentrés sur l'exploration de la nature de la souffrance et de ses dimensions mais peu se sont intéressés à la quantifier. Nous avons développé une échelle sur la souffrance d'adolescents ayant le cancer, selon un processus méthodologique rigoureux. L'ESAC est un nouvel outil qui nécessitera d'être validé auprès d'un échantillon plus large mais qui représente dans son état actuel une piste intéressante pour le développement des connaissances sur la souffrance des adolescents ayant le cancer.

## RÉFÉRENCES

- Abrams, A., Hazen, E., & Penson R. (2007). Psychosocial issues in adolescence with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33, 622-630.
- Ameringer, S. (2010). Barriers to pain management among adolescents with cancer. *Pain Management Nursing*, 11(4), 224-233.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S. & Adunsky, A. (2003). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 123-130.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer- being in a field of forces. *Cancer nursing*, 25(2), 96-103.
- Bacqué, M.-F. (2009). Adolescence et cancer : deux crises pour le prix d'une... *Psycho-Oncology*, 3, 205-206.
- Barton-Burke, M. Barreto, R. & Archibald, L. (2008). Suffering as a multicultural cancer experience. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(4), 229-236.
- Carlsson, A., Kihlgren, A., & Sorlie, V. (2008). Embodied suffering:experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 129-143.
- Carnevale, F. (2009). A conceptual and moral analysis of suffering. *Nursing Ethics*, 16(2), 173-183.
- Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
- Chapman, R. & Gavrin, J. (1999). Suffering : The contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353, 2233-2237.
- Conroy, T., Mercier, M., Bonnetterre, J., Luoporsi, E., Lefebvre, M., Lapeyre, M., Puyraveau, M., & Schraub, S. (2004). French version of FACT-G: validation and comparison with other cancer-specific instruments. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2243-2252.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L. Denis, J.-L.,& Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche : La définir, la structurer, la financer* (ed. 2005). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. 3rd ed. Los Angeles, CA: Sage.

- Costet, N., Lapierre, V., Benhamou, E., & Le Galès, C. (2005). Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy general (FACT-G) in French cancer patients. *Quality of Life Research, 14*, 1427-1432.
- Daly, J. (1995). The lived experience of suffering. In R. R. Parse (Ed.), *Illuminations: The human becoming theory in practice and research* (pp. 243-268). New York: National League for Nursing Press.
- Daneault, S., & Lussier, V. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *Journal of Palliative Care, 20(1)*, 7-11.
- Dany, L., Dormieux, A., Futo, F. & Favre, R. (2006). La souffrance: Représentation et enjeux. *Recherche en Soins Infirmiers, 84*, 91-104.
- DeVellis, R. (2003). *Scale development: Theory and applications*. (2e éd.) Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Edwards, S. (2003). Three concepts of suffering. *Medical Health Care and Philosophy, 6*, 59-66.
- Epstein, I., Orr, P. & Stevens, B. (2004). The experience of suffering in children with cancer. A meta-synthesis. *The Suffering Child, 5*, 1-8.
- Erickson, J. (2004). Fatigue in adolescents with cancer: a review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 8(2)*, 139-145.
- Fan, S.-Y., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image, 6*, 247-256.
- Ferrell, B. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum, 23*, 907-916.
- Ferrell, B., & Coyle, N. (2008). *The nature of suffering and the goals of nursing*. New York: Oxford University.
- Ferrell, B., & Dow, K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *ONCOLOGY, 11(4)*, 565-571.
- Flavelle, S. (2011). Experience of adolescent living with and dying of cancer. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 165(1)*, 28-32.
- Fochtman, D. (2006). The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23 (2)*, 92-102.
- Foss, B., & Nâden, D. (2009). Janice Morse' theory of suffering- a discussion in a caring science perspective. [Nursing Science & Research in the Nordic Countries, 29\(1\)](#), 14-18.

- George, R. (2009). Suffering and healing-our core business. *Palliative Medicine*, 23, 385-387.
- Grau, J. (2009). Alleviating cancer patients' suffering: whose responsibility is it? *MEDICC Review*, 11(3), 52.
- Kahn, D & Steeves, R. (1994). Witnesses to suffering: nursing knowledge, voice, and vision. *Nursing Outlook*, 42, 260-264.
- Kahn, D. & Steeves, R. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.
- Kane, J., & Hellsten, M. (2004). Human suffering: The need for relationship-based research in pediatric end-of-life care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 180-185.
- Kaneko, M. (1999). Development of cancer patients' suffering scale. *Journal of St.Luke's Society for Nursing Research*, 3 (1), 25-32.
- Kazak, A., DeRosa, B., Schwartz, L., Hobbie, W., Carlson, C., Ittenbach, R., et al. (2010). Psychological Outcomes and Health Beliefs in Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer and Controls. *Journal of Clinical Oncology*, 28(12), 2002-2007.
- Kellehear, A. (2009). On dying and human suffering. *Palliative Medicine*, 23, 388-397.
- Kondryn, H., Edmondson, C., Hill, J., & Eden, T. (2011). Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. *The Lancet Oncology*, 12(1), 100-108.
- Kuuppelomäki, M., & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21(5), 364-369.
- Kyoung, K. (1999). Development of a tool to measure suffering in patients with cancer. *Korean Society of Nursing Science*, 12, 1365-1378.
- Langevin, V., François, M., Boini, S., & Riou, A. (2011). Les questionnaires dans la démarche de prévention du stress au travail. *Documents pour le Médecin du Travail*, 125, 23-35
- Larouche, S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209.
- Le May, S., Dupuis, G., Taillefer, M.-C., Dubé, S., & Hardy, J.-F. (2000). Clinimetric scale to measure surgeons' satisfaction with anesthesia services. *Canadian Journal of Anesthesia*, 47(5), 398-405.

- Loiselle, C., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Polit et Beck. Montréal :ERPI.
- Marchand, S. (1998). *Le phénomène de la douleur*. Montréal : Chenelière McGraw-hill .
- Morse, J. (2001). Towards a praxis theory of suffering. *Advances in Nursnig Science*, 24(1), 47-59.
- Nilmanat, K., Chailungka, P., Phunggrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P., & Phanttaranavig, S. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer.
- Oreopoulos, D. (2005). Is there meaning in suffering ? *Humane Medicine*, 5(2).
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) / World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument. *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- Paradis, M., & Consoli, S.-M. (2009). Quel sens peut prendre la survenue d'un cancer lorsqu'on est adolescent ? *Psycho-Oncology*, 3, 222-225.
- Ricoeur, P. (1994). Souffrances. *Autrement*, 142, 58-69.
- Rodgers, B., & Cowles, K. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048-1053.
- Rodriguez, A. (2004). La souffrance. Effondrement et refondation des valeurs. *Ethique & Santé*, 1, 64-69.
- Roy, D. (1998). The relief of pain and suffering: ethical principles and imperatives. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 3-5.
- Rubio, D.M., Berg-Weger, M., Tebb, S.S., Lee, E.S., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27(2), 94-104.
- Rydahl-Hansen, S., & Eriksen, T. (2009). How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing? *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 93(29), 42-46.
- Schrijvers, D., & Meijnders, P. (2007). Palliative care in adolescents. *Cancer Treatment Reviews*, 33, 616-621.
- Schultz, R., Monin, J., Czaja, S., Lingler, J., Beach, S., Martire, L. Et al. (2010). Measuring the experience and perception of suffering. *The Gerontologist*, 50(6), 774-784.

- Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 26*(2), 75-80.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (4e ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Victorson, D., Barocas, J., Song, J., & Cella, D. (2008). Reliability across studies from the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G) and its subscales: a reliability generalization. *Quality of Life Research, 17*, 1137-1146.
- White-Knoning, M., Bertozzi-Salamon, A.-I., Vignes, M. & Arnaud, C. (2007). L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bull Cancer, 94* (4), 349-356.
- Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care, 6*(2), 137-146.
- Wicks, L., & Mitchell., A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care, 19*, 778-785.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experience of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 27*, 168-175.
- Wilson, K., Chochinov, H., McPherson, C., LeMay, K., Allard, P., Chary, S. Et al. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology, 25* (13), 1691-1697.
- Winderbank, K., & Spinetta, J. (2008). Do as i say or die : Compliance in adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 50*, 1099-1100.
- Wolfe, J., Grier, H., Klar, N., Levin, S., Ellenbogen, J., Salem-Schatz, S., et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine, 342*(5), 326-333.
- Woodgate, R. (2008). Feeling states. A new approach to understand how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nursing, 31*(3), 229-238.
- Wu, L.-M., Chin, C.-C., Haase, J., & Chen, C.-H. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing, 65*(11), 2358-2366.

## APPENDICE A

Figures représentatives du cadre de référence

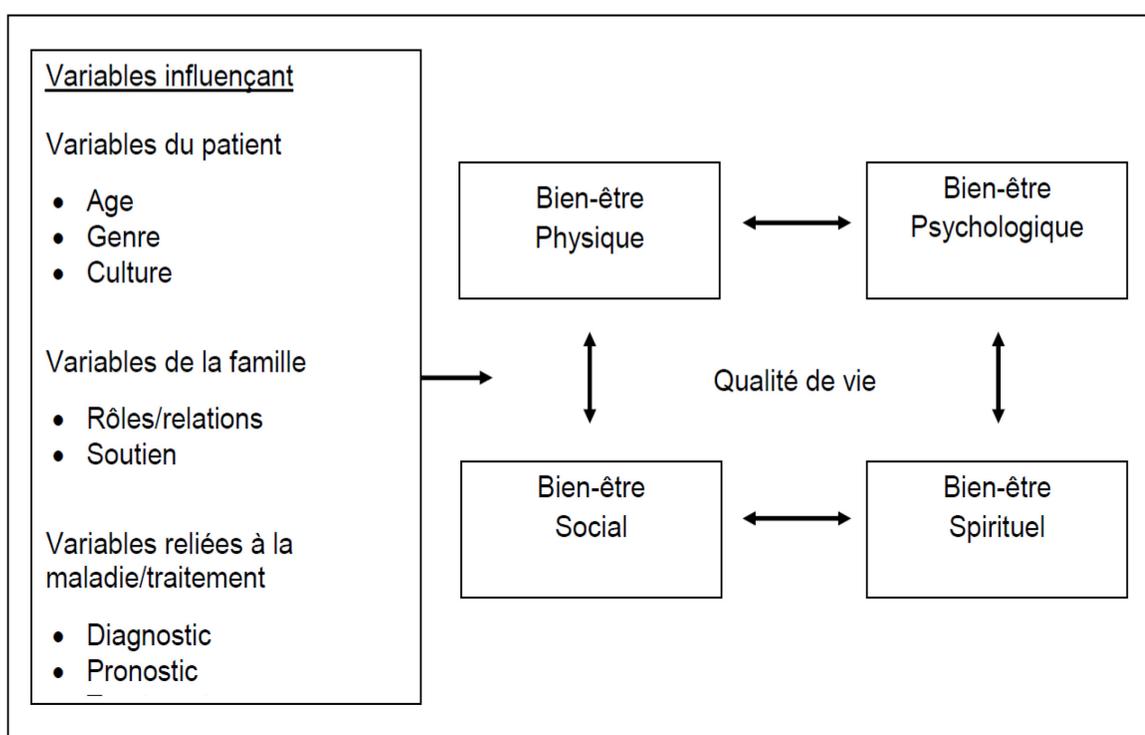


Figure 1: Le modèle conceptuel de la qualité-de-vie en recherche infirmière (Ferrell, 1996).

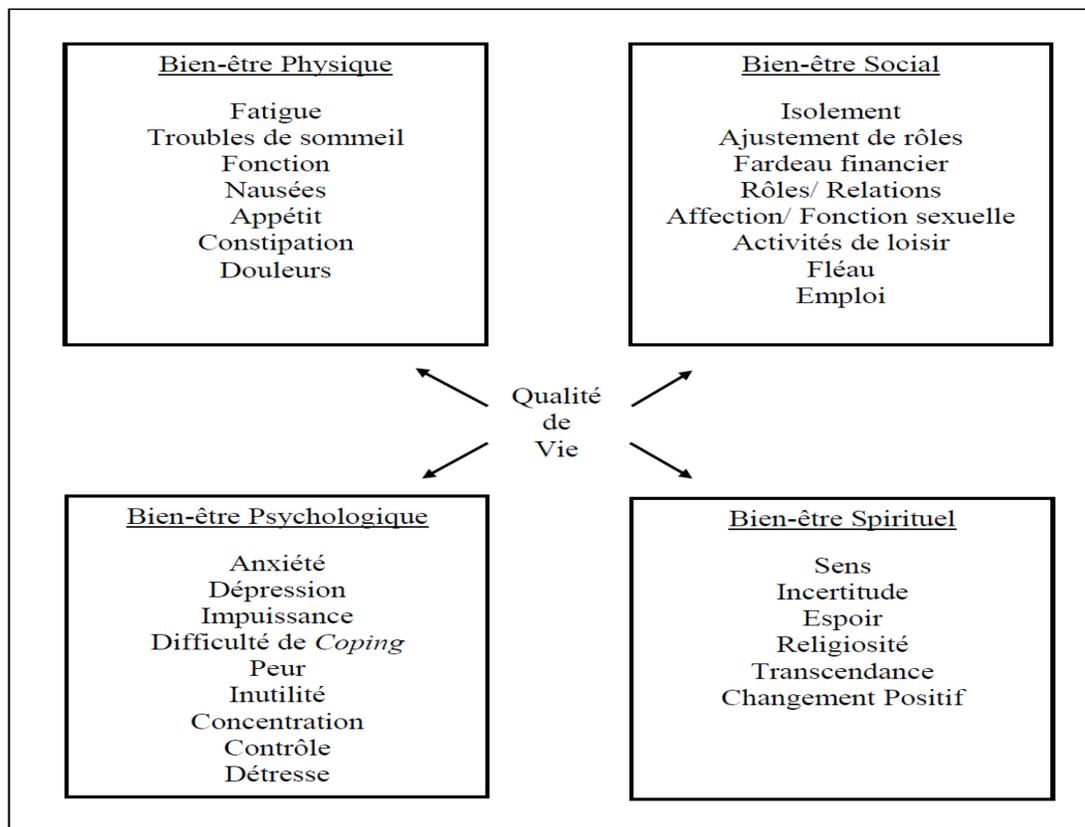


Figure 2 : Modèle de la qualité de vie (Ferrell, 1996, tiré de Ferrell, & Coyle, 2008).

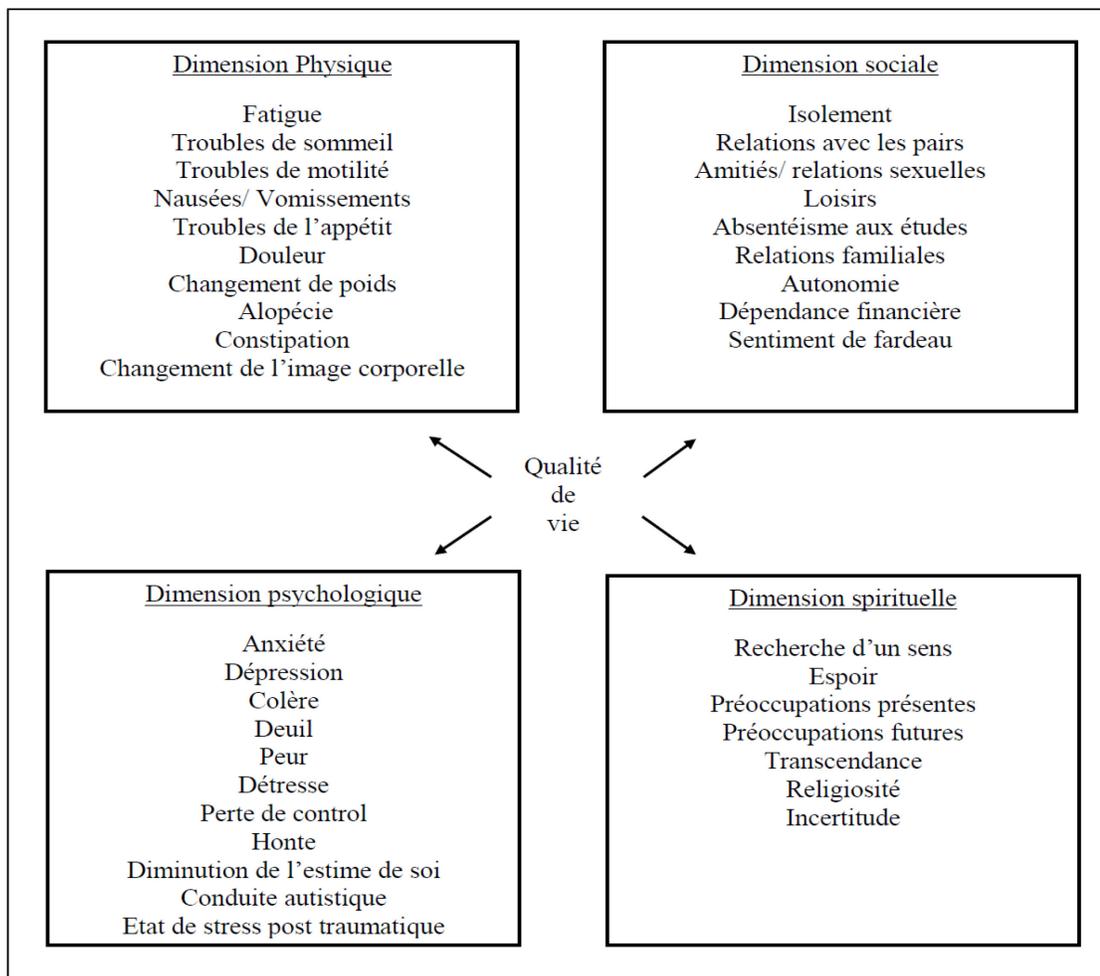


Figure 3 : Modèle de la qualité de vie adapté à la souffrance chez les adolescents ayant le cancer.

## APPENDICE B

Schéma représentatif des étapes du développement de l'ESAC

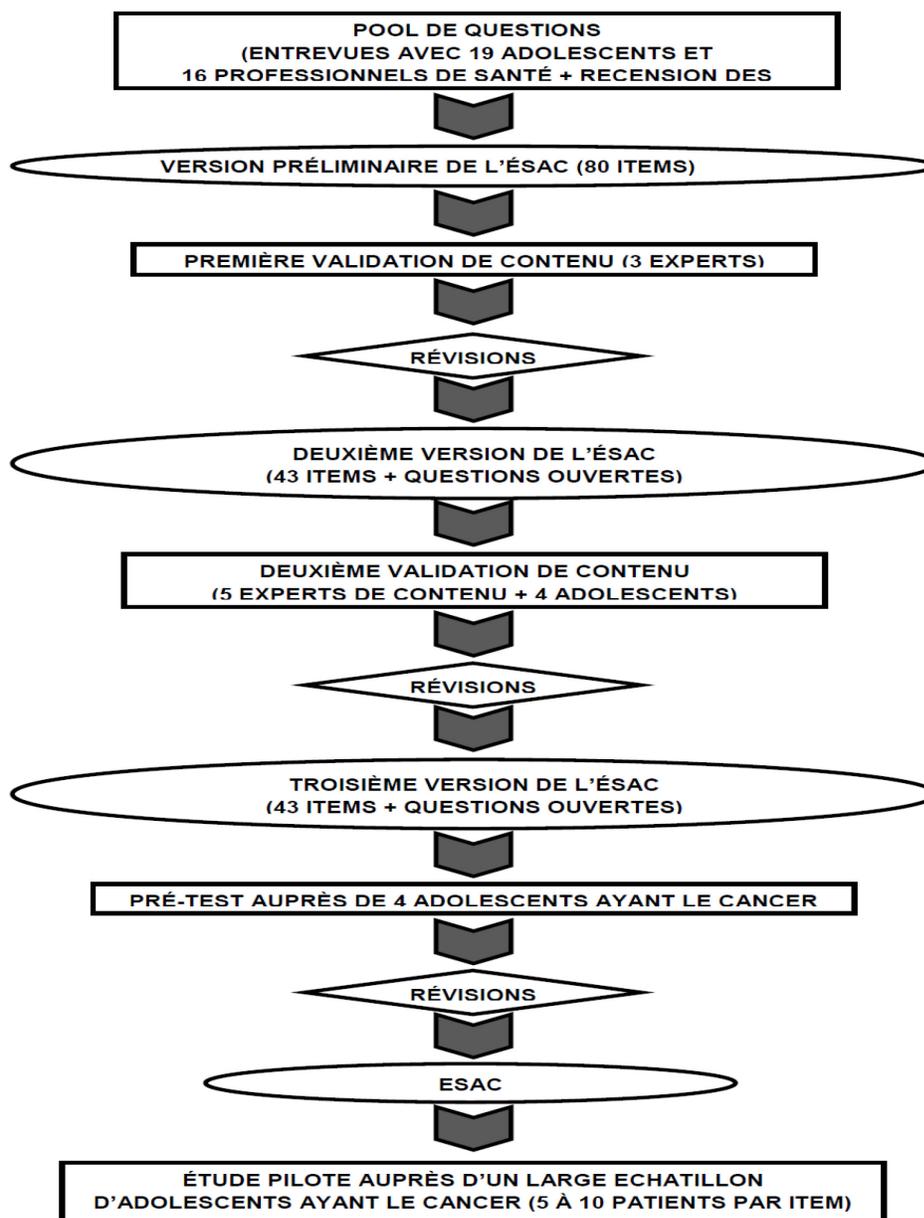


Figure 4 : Étapes du développement de l'ESAC

## APPENDICE C

Grille des questions posées durant les entrevues aux adolescents  
et aux professionnels de la santé

### Questions des entrevues

1. Comment décririez-vous votre expérience globale/ l'expérience globale de votre patient avec le cancer?
2. Comment le cancer affecte chacune des parties suivantes de votre vie/ de la vie de vos patients: a) physique, b) psychologique, c) spirituelle et d) sociale?
3. Comment décrivez-vous la souffrance et ses manifestations?
4. Quel traitement vous a causé / cause le plus de souffrance?
5. Qu'est-ce qui vous a provoqué/ provoque à vos patients le plus de souffrance dans l'expérience globale de cancer?
6. Avez-vous d'autres commentaires par rapport à la souffrance?

## APPENDICE D

Formulaires de consentements

**Formulaire de consentement à la recherche  
(pour la première étape)  
Parents/Enfants**

**Titre du projet de recherche :**

Développement et validation d'une échelle de mesure sur la souffrance chez les adolescents ayant le cancer.

**Chercheurs :**

Chercheur principal : Christelle Khadra, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Co-chercheurs : Jacinthe Lachance Fiola, Ph.D., stagiaire post-doctorale, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Geneviève Mercier, inf., MSc., cadre conseil en sciences infirmières, CHU Sainte-Justine.

**Source de financement :**

Ce projet est subventionné par le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières (GRIISIQ).

**Invitation à participer à un projet de recherche :**

Le département de l'hémato-oncologie participe à des recherches dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents ayant le cancer. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation (18 ans ou plus) ou celle de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à ce projet de recherche. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions et prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

**But de la recherche :**

L'objectif de ce projet est de développer et de valider une échelle de mesure sur la souffrance auprès d'adolescents ayant le cancer. La souffrance associée au cancer chez les adolescents ayant considérablement augmenté au cours des dernières années suite à

l'intensité et la complexité du traitement oncologique, il est important de mettre à la disposition des professionnels de la santé un instrument de mesure permettant d'objectiver et de mesurer cette souffrance afin de guider leurs interventions.

Ce projet se déroule au centre d'hémo-oncologie du CHU Saint-Justine.

Nous vous invitons (18 ans ou plus) ou votre enfant à participer à ce projet afin de nous permettre d'établir cette échelle pour pouvoir l'utiliser dans les soins et les interventions auprès des patients et soulager leur souffrance.

### **Description de la recherche :**

Cette étude consiste en deux étapes :

1) *Première étape : Développement de l'instrument de mesure.* Afin de développer l'échelle de mesure de la souffrance, des entrevues seront menées auprès d'adolescents et des experts afin d'établir les items de l'échelle. Les commentaires obtenus nous permettront d'améliorer et d'obtenir une version finale de l'échelle. Dans cette étape, 10 à 20 adolescents seront recrutés.

2) *Deuxième étape : Étude pilote.* La version finale de l'échelle fera l'objet d'une étude pilote dans le but de la valider. Pour cette étude, 5 à 10 patients par item seront recrutés, le nombre d'items prévu étant entre 12 et 15.

**Votre participation à ce projet se limitera à la première étape et consistera en une rencontre pour répondre à des questions générales sur le thème de la souffrance selon votre expérience personnelle, afin de nous aider à élaborer les composantes de l'échelle. Le temps à prévoir pour la participation est d'environ 30 minutes. La rencontre aura lieu durant votre présence au CHU Sainte-Justine à la clinique externe ou à l'unité d'hémo-oncologie à l'heure qui vous convient.**

La rencontre sera enregistrée sur une bande audio et sera détruite après la fin de l'étude. Cependant, le verbatim (texte de la rencontre) sera conservé 7 ans après la fin du projet.

### **Quels sont les avantages et les bénéfices ?**

Votre participation à ce projet nous aidera à développer et à valider un instrument de mesure de la souffrance. Ce dernier sera intitulé : l'Échelle de Souffrance d'Adolescents ayant le Cancer (ESAC).

Elle vous offre ainsi qu'à votre enfant, une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre expérience.

Votre participation permettra également d'améliorer les connaissances au sujet de la souffrance ainsi que d'outiller les professionnels de la santé d'un instrument leur facilitant la prise en charge des adolescents ayant le cancer. Nous espérons que cette

échelle servira de base pour les prochaines études afin d'évaluer le vécu des patients ayant le cancer et l'efficacité des différentes interventions pour soulager leur souffrance.

### **Inconvénients et risques potentiels :**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui vous a remis le questionnaire. Celle-ci vous mentionnera le nom d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin.

Les inconvénients pourraient d'autre part concerner le temps nécessaire pour répondre aux questionnaires.

### **Liberté de participation :**

Votre participation (18 ans ou plus) ou celle de votre enfant à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision que vous ou votre enfant continue de participer à la recherche vous sera communiquée.

### **Droit de retrait :**

Vous êtes libre de vous retirer ou retirer votre enfant en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui vous/lui sont offerts. Si vous décidez de vous retirer ou de retirer votre enfant de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez ou vous retirez votre enfant de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment du retrait seront détruits ainsi que les données non encore analysées.

### **Confidentialité :**

Tous les renseignements que nous recueillerons de vous (18 ans ou plus) ou de votre enfant demeureront confidentiels à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seuls les membres de l'équipe de recherche et/ou la personne mandatée à cet effet auront la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé sous la responsabilité de Dr. Sylvie Le May au CHU Sainte Justine et seront détruits 7 ans après la fin du projet.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou un représentant du GRIISIQ, l'organisme subventionnaire, consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès, mais aucune information pouvant vous identifier ou identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

### **Responsabilité :**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle.

### **Compensation :**

Vous recevrez une carte-cadeau de 20\$ en compensation du temps de votre participation à ce projet de recherche et des inconvénients possibles.

### **Communication des résultats :**

Si les résultats de cette recherche vous intéressent, veuillez en aviser l'infirmier(ère) de recherche. Il/elle prendra vos informations et vous enverra les résultats du projet dès qu'ils seront disponibles au public.

### **Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant ce projet, veuillez contacter contactez Mlle Christelle Khadra, chercheur principal de l'étude, au (514) 402 5388.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

**Consentement et assentiment :**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte de participer (18 ans et plus) ou que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical (18 ans ou plus) ou celui de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

Nom de l'enfant (Lettres moulées)	Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet) (signature)	Date
--------------------------------------	---	------

Nom du parent, tuteur ou du participant de 18 ans et plus (Lettres moulées)	Consentement (signature)	Date
--	--------------------------	------

*J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.*

Nom de la personne qui a obtenu le consentement (Lettres moulées)	Signature	Date
--	-----------	------

## **Formulaire de consentement à la recherche Experts**

### **Titre du projet de recherche :**

Développement et validation d'une échelle de mesure sur la souffrance chez les adolescents ayant le cancer.

### **Chercheurs :**

Chercheur principal : Christelle Khadra, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Co-chercheurs : Jacinthe Lachance Fiola, Ph.D., stagiaire post-doctorale, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Geneviève Mercier, inf., MSc., cadre conseil en sciences infirmières, CHU Sainte-Justine.

### **Source de financement :**

Ce projet est subventionné par le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières (GRIISIQ).

### **Invitation à participer à un projet de recherche :**

Le département de l'hémato-oncologie participe à des recherches dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents ayant le cancer. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à l'élaboration d'une échelle de mesure de la souffrance chez les adolescents ayant le cancer. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions et prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

### **But de la recherche :**

L'objectif de ce projet est de développer et de valider une échelle de mesure sur la souffrance auprès d'adolescents ayant le cancer. La souffrance associée au cancer chez les adolescents ayant considérablement augmenté au cours des dernières années suite à l'intensité et la complexité du traitement oncologique, il est important de mettre à la

disposition des professionnels de la santé un instrument de mesure permettant d'objectiver et de mesurer cette souffrance afin de guider leurs interventions.

Ce projet se déroule au centre d'hémato-oncologie du CHU Saint-Justine.

Nous vous invitons à participer à ce projet afin de nous permettre d'établir cette échelle pour pouvoir l'utiliser dans les soins et les interventions auprès des patients et soulager leur souffrance.

### **Description de la recherche :**

Cette étude consiste en deux étapes :

1) *Première étape : Développement de l'instrument de mesure.* Afin de développer l'échelle de mesure de la souffrance, des entrevues seront menées auprès d'adolescents et des experts afin d'établir les items de l'échelle. Des révisions, des validations de contenu, ainsi que des pré-tests seront conduits jusqu'à l'obtention d'une version finale de l'échelle. Dans cette étape, 10 à 20 adolescents seront recrutés. Les experts seront des infirmières, un médecin oncologue et un soignant spirituel.

2) *Deuxième étape : Étude pilote.* La version finale de l'échelle fera l'objet d'une étude pilote dans le but de la valider. Pour cette étude, 5 à 10 patients par item seront recrutés, le nombre d'items prévu étant entre 12 et 15.

**Votre participation à ce projet se limitera à la première étape et consistera en trois rencontres qui se dérouleront au CHU Sainte-Justine ou dans votre milieu de travail si ce n'est pas le cas, selon votre préférence. La première rencontre consistera en une série de questions sur la souffrance chez les adolescents dans un contexte de cancer et durera approximativement 30 minutes. Nous souhaitons que vous élaboriez sur ce thème selon votre expérience avec cette population afin de nous aider à élaborer les items de l'échelle de mesure. Les deux rencontres suivantes seront des rencontres de groupes avec d'autres experts d'environ 45 à 60 minutes durant lesquelles votre jugement d'expert sera interpellé afin de vérifier et révéifier la validité de contenu de l'échelle élaborée.**

Les rencontres seront enregistrées sur une bande audio et seront détruites après la fin de l'étude. Cependant, le verbatim sera conservé 7 ans après la fin du projet.

### **Quels sont les avantages et les bénéfices ?**

Votre participation à ce projet nous aidera à développer et à valider un instrument de mesure de la souffrance. Ce dernier sera intitulé : l'Échelle de Souffrance d'Adolescents ayant le Cancer (ESAC).

Elle vous offre une occasion de réfléchir et de discuter de votre expérience avec vos patients.

Votre participation permettra également d'améliorer les connaissances au sujet de la souffrance ainsi que d'outiller les professionnels de la santé d'un instrument leur facilitant la prise en charge des adolescents ayant le cancer. Nous espérons que cette échelle servira de base pour les prochaines études afin d'évaluer le vécu des patients ayant le cancer et l'efficacité des différentes interventions pour soulager leur souffrance.

### **Inconvénients et risques potentiels :**

Les inconvénients pourraient concerner le temps consacré à chaque rencontre qui pourrait aussi ne pas concorder avec votre horaire surtout pour les rencontres de groupe. Pour cela, nous ferons notre possible pour prévoir un horaire qui convienne à tout le monde.

### **Liberté de participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre décision de participer à la recherche vous sera communiquée.

### **Droit de retrait :**

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les données non encore analysées qui auront été recueillis au moment du retrait seront détruites.

### **Confidentialité :**

Tous les renseignements que nous recueillerons auprès de vous demeureront confidentiels à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Ces renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé sous la responsabilité de Dr. Sylvie Le May au CHU Sainte Justine et seront détruits 7 ans après la fin du projet.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou un représentant du GRIISIQ, l'organisme subventionnaire consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès.

**Responsabilité :**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle.

**Communication des résultats :**

Si les résultats de cette recherche vous intéressent, veuillez en aviser l'infirmier(ère) de recherche. Il/elle prendra vos informations et vous enverra les résultats du projet dès qu'ils seront disponibles au public.

**Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant ce projet, veuillez contacter contactez Mlle Christelle Khadra, chercheur principal de l'étude, au (514) 402 5388.

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

**Consentement et assentiment :**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Nom  
(Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

*J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.*

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**Formulaire de consentement à la recherche  
(pour l'étude pilote)  
Parents/Enfants**

**Titre du projet de recherche :**

Développement et validation d'une échelle de mesure sur la souffrance chez les adolescents ayant le cancer.

**Chercheurs :**

Chercheur principal : Christelle Khadra, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Co-chercheurs : Jacinthe Lachance Fiola, Ph.D., stagiaire post-doctorale, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

Geneviève Mercier, inf., MSc., cadre conseil en sciences infirmières, CHU Sainte-Justine.

**Source de financement :**

Ce projet est subventionné par le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières (GRIISIQ).

**Invitation à participer à un projet de recherche :**

Le département de l'hémo-oncologie participe à des recherches dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents ayant le cancer. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation (18 ans ou plus) ou celle de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à ce projet de recherche. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions et prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

**But de la recherche :**

L'objectif de ce projet est de développer et de valider une échelle de mesure sur la souffrance auprès d'adolescents ayant le cancer. La souffrance associée au cancer chez les adolescents ayant considérablement augmenté au cours des dernières années suite à

l'intensité et la complexité du traitement oncologique, il est important de mettre à la disposition des professionnels de la santé un instrument de mesure permettant d'objectiver et de mesurer cette souffrance afin de guider leurs interventions.

Ce projet se déroule au centre d'hémato-oncologie du CHU Saint-Justine.

Nous vous invitons (18 ans ou plus) ou votre enfant à participer à ce projet afin de nous permettre d'établir cette échelle pour pouvoir l'utiliser dans les soins et les interventions auprès des patients et soulager leur souffrance.

### **Description de la recherche :**

Cette étude consiste en deux étapes :

1) *Première étape : Développement de l'instrument de mesure.* Afin de développer l'échelle de mesure de la souffrance, des entrevues seront menées auprès d'adolescents et des experts afin d'établir les items de l'échelle. Les commentaires obtenus nous permettront d'améliorer et d'obtenir une version finale de l'échelle. Dans cette étape, 10 à 20 adolescents seront recrutés.

2) *Deuxième étape : Étude pilote.* La version finale de l'échelle fera l'objet d'une étude pilote dans le but de la valider. Pour cette étude, 5 à 10 patients par item seront recrutés, le nombre d'items prévu étant entre 12 et 15.

**Votre participation à ce projet se limitera à une rencontre et consistera à répondre à un questionnaire sociodémographique et clinique, à des questions générales sur le thème de la souffrance, ainsi qu'à un questionnaire de la qualité de vie qui est le Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). Le temps à prévoir pour la participation est d'environ 20 à 30 minutes. La rencontre aura lieu durant votre présence au CHU Sainte-Justine à la clinique externe ou à l'unité d'hémato-oncologie à l'heure qui vous convient.**

### **Quels sont les avantages et les bénéfices ?**

Votre participation à ce projet nous aidera à développer et à valider un instrument de mesure de la souffrance. Ce dernier sera intitulé : l'Échelle de Souffrance d'Adolescents ayant le Cancer (ESAC).

Elle vous offre ainsi qu'à votre enfant, une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre expérience.

Votre participation permettra également d'améliorer les connaissances au sujet de la souffrance ainsi que d'outiller les professionnels de la santé d'un instrument leur facilitant la prise en charge des adolescents ayant le cancer. Nous espérons que cette échelle servira de base pour les prochaines études afin d'évaluer le vécu des patients ayant le cancer et l'efficacité des différentes interventions pour soulager leur souffrance.

**Inconvénients et risques potentiels :**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui vous a remis le questionnaire. Celle-ci vous mentionnera le nom d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin.

Les inconvénients pourraient d'autre part concerner le temps nécessaire pour répondre aux questionnaires.

**Liberté de participation :**

Votre participation (18 ans ou plus) ou celle de votre enfant à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision que vous ou votre enfant continue de participer à la recherche vous sera communiquée.

**Droit de retrait :**

Vous êtes libre de vous retirer ou retirer votre enfant en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui vous/lui sont offerts. Si vous décidez de vous retirer ou de retirer votre enfant de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez ou vous retirez votre enfant de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment du retrait seront détruits ainsi que les données non encore analysées.

**Confidentialité :**

Tous les renseignements que nous recueillerons de vous (18 ans ou plus) ou de votre enfant demeureront confidentiels à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seuls les membres de l'équipe de recherche et/ou la personne mandatée à cet effet auront la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé sous la responsabilité de Dr. Sylvie Le May au CHU Sainte Justine et seront détruits 7 ans après la fin du projet.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou un représentant du GRIISIQ, l'organisme subventionnaire, consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès, mais aucune information pouvant vous identifier ou identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

**Responsabilité :**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle.

**Compensation :**

Vous recevrez une carte-cadeau de 20\$ en compensation du temps de votre participation à ce projet de recherche et des inconvénients possibles.

**Communication des résultats :**

Si les résultats de cette recherche vous intéressent, veuillez en aviser l'infirmier(ère) de recherche. Il/elle prendra vos informations et vous enverra les résultats du projet dès qu'ils seront disponibles au public.

**Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant ce projet, veuillez contacter contactez Mlle Christelle Khadra, chercheur principal de l'étude, au (514) 402 5388.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

**Consentement et assentiment :**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte de participer (18 ans et plus) ou que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical (18 ans ou plus) ou celui de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'enfant  
(Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Assentiment de l'enfant si capable de  
comprendre la nature du projet)  
(signature)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du parent, tuteur  
ou du participant de  
18 ans et plus  
(Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Consentement (signature)

\_\_\_\_\_  
Date

*J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.*

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

## APPENDICE E

Document explicatif remis aux experts pour la validation de contenu

## Note explicative aux experts

Le sondage ci-joint vise à déterminer la validité de contenu de l'Échelle de Souffrance d'Adolescents ayant le Cancer (ESAC), ou en d'autres termes, évaluer à quel point les items de l'échelle sont représentatifs du concept de la souffrance chez cette population.

De ce fait, nous vous prions d'indiquer à quel point vous pensez que chaque item est pertinent au concept de la souffrance chez la population d'adolescents ayant le cancer sur une échelle de un à quatre. Et afin d'avoir une meilleure idée du concept à évaluer, nous vous avons joint, en annexe à cette note, quelques définitions pour vous guider.

La clarté de chaque item est un autre aspect important à évaluer. Plus précisément, nous vous demandons d'indiquer, pour chaque item, le degré de clarté que vous lui attribuez.

Et puisque la souffrance se compose de plusieurs facteurs : physique, psychologique, social, spirituel et cognitif, vous êtes également invités à indiquer à quel facteur vous pensez que chaque item appartient.

Enfin, vous êtes invités à évaluer l'exhaustivité globale de la mesure tout en ajoutant ou en supprimant des items.

Votre participation est grandement appréciée. Elle nous permettra d'aboutir à l'échelle de mesure souhaitée.

### ANNEXE

#### DÉFINITIONS

**Souffrance** : C'est un état subjectif de détresse sévère qui a lieu lorsque l'intégrité de la personne est menacée. Elle est une expérience globale, multidimensionnelle, impliquant des interactions complexes entre les différentes facettes physiques, cognitives et affectives de la personnalité. Elle est une expérience individuelle et subjective.

**Souffrance physique** : Elle représente les symptômes, l'allure corporelle et la perte de la fonction et de l'indépendance physique d'un adolescent. Les symptômes peuvent être ceux de la maladie ou des effets secondaires du traitement oncologique qui peuvent être généraux (la fatigue, la douleur, les nausées et vomissements, l'alopécie, etc.) ou spécifiques au type de cancer ou de son traitement.

**Souffrance psychologique** : Elle est l'incapacité d'une personne à maintenir un sentiment de contrôle face à une maladie mortelle ou qui met la vie en danger. Elle se caractérise par une détresse émotionnelle, une altération des priorités de la vie et une peur de l'inconnu. Les problématiques affectant cette composante peuvent se manifester par l'anxiété, la peur, les inquiétudes à l'égard du futur, la dépression, les changements d'humeur, etc.

**Souffrance sociale** : Elle représente les impacts du cancer sur les adolescents, leurs rôles et leurs relations. Elle ne se borne pas au cancer et à ses symptômes, mais elle considère le contexte de la personne et les relations qu'elle maintient. Les symptômes physiques influencent particulièrement cette dimension en modifiant les activités, les loisirs, les fonctions et par la suite les rôles et les relations de l'adolescent. Ainsi, divers problèmes émergent tels que les problèmes familiaux, amoureux, les problèmes de stigmatisation et de discrimination, la solitude, etc.

**Souffrance spirituelle** : Elle représente l'essai de tirer, de l'expérience du cancer, un sens à la vie. Le deuil, la perte, la culpabilité et la détresse spirituelle affectent cette dimension et se traduisent par une perte d'espoir et de signification de la vie. Elle va au-delà la religiosité pour chercher un sentiment de transcendance face aux obstacles de la maladie. Chez l'adolescent en particulier, elle pose des questionnements existentiels et amène parfois un sentiment d'injustice.

**Souffrance cognitive** : Elle représente toute atteinte aux facultés neurocognitives de l'adolescent allant du retard aux études jusqu'à l'altération de l'état de connaissance en passant par les troubles de mémoire, les difficultés de concentration, etc.

**Souffrance globale** : Elle réfère aux attributs généraux utilisés par les adolescents pour décrire leur expérience de cancer ainsi que les signes ou comportements particuliers dénotant de leur souffrance (repli sur soi, agressivité, etc.).

## APPENDICE F

Formulaire de réponse remis aux experts de contenu

Nous vous prions d'indiquer pour chaque item le score que vous lui attribuez de 1 à 4 pour la pertinence et la clarté. Vous pouvez ajouter, à la suite de chaque item, des commentaires permettant de préciser votre réponse.

N° de l'item	Énoncé de l'item	Pertinence	Clarté
		1= item non pertinent 2= item peu pertinent 3= item pertinent mais a besoin d'une révision mineure 4= item très pertinent	1= item ambigu 2= item légèrement ambigu 3= item clair mais a besoin d'une révision mineure 4= item très clair
1	Je trouve les traitements difficiles à subir Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
3	Je me sens fatigué(e) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
4	J'ai de la difficulté à dormir Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
5	Mon appétit a changé Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
6	J'ai beaucoup de nausées Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
7	Mon poids me préoccupe Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
8	Je me trouve moins beau/belle Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
9	Je ressens beaucoup de douleur physique Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4

N° de l'item	Énoncé de l'item	Pertinence	Clarté
		1= item non pertinent 2= item peu pertinent 3= item pertinent mais a besoin d'une révision mineure 4= item très pertinent	1= item ambigu 2= item légèrement ambigu 3= item clair mais a besoin d'une révision mineure 4= item très clair
11	J'ai de la difficulté à me déplacer Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
15	Je me sens en forme Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
16	Je suis en colère face à ma maladie Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
17	Je me sens découragé (e) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4

N° de l'item	Énoncé de l'item	Pertinence	Clarté
		1= item non pertinent 2= item peu pertinent 3= item pertinent mais a besoin d'une révision mineure 4= item très pertinent	1= item ambigu 2= item légèrement ambigu 3= item clair mais a besoin d'une révision mineure 4= item très clair
21	J'ai peur de mourir Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
22	J'évite de penser à ma maladie Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
23	Je suis facilement irritable Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
24	Je suis triste Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
25	Je me sens déprimé (e) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
30	Je m'inquiète du jugement des autres Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
32	Je me sens seul (e) Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4

N° de l'item	Énoncé de l'item	Pertinence	Clarté
		1= item non pertinent 2= item peu pertinent 3= item pertinent mais a besoin d'une révision mineure 4= item très pertinent	1= item ambigu 2= item légèrement ambigu 3= item clair mais a besoin d'une révision mineure 4= item très clair
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
34	C'est difficile d'être à l'hôpital Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
38	J'ai tendance à oublier plus facilement Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
40	Je cherche un sens à ma maladie Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4
43	Je trouve que le traitement est long Commentaires :	1 2 3 4	1 2 3 4

**Appréciation globale de l'échelle.** Nous aimerions connaître votre appréciation générale de l'échelle, de même que de nous indiquer s'il y a des items qui auraient dû être inclus dans l'échelle.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## APPENDICE G

Formulaire de réponse remis aux adolescents

Nous te prions d'indiquer pour chaque question le score que tu lui attribues de 1 à 4 pour la pertinence et la clarté ainsi que de préciser si tu trouves la question facile à comprendre et à y répondre. Tu peux ajouter, à la suite de chaque question, des commentaires permettant de préciser ta réponse.

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
1	Je trouve les traitements difficiles à subir	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
3	Je me sens fatigué(e)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
4	J'ai de la difficulté à dormir	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
5	Mon appétit a changé	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
6	J'ai beaucoup de nausées	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
7	Mon poids me préoccupe	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
8	Je me trouve moins beau/belle	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
9	Je ressens beaucoup de douleur physique	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
11	J'ai de la difficulté à me déplacer	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
15	Je me sens en forme	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
16	Je suis en colère face à ma maladie	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
17	Je me sens découragé (e)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
21	J'ai peur de mourir	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
22	J'évite de penser à ma maladie	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
23	Je suis facilement irritable	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
24	Je suis triste	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
25	Je me sens déprimé (e)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
30	Je m'inquiète du jugement des autres	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
32	Je me sens seul (e)	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
34	C'est difficile d'être à l'hôpital	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
38	J'ai tendance à oublier plus facilement	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
40	Je cherche un sens à ma maladie	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

N°	Énoncé de la question	Compréhension	Facilité de réponse	Pertinence	Clarté
		Question facile à comprendre	Question facile à y répondre	1= question non pertinente 2= question peu pertinente 3= question pertinente mais a besoin d'une révision mineure 4= question très pertinente	1= question ambiguë 2= question légèrement ambiguë 3= question clair mais a besoin d'une révision mineure 4= question très claire
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					
43	Je trouve que le traitement est long	Oui Non	Oui Non	1 2 3 4	1 2 3 4
Commentaires :					

**Appréciation globale de l'échelle.** Nous aimerions connaître ton appréciation générale de l'échelle, de même que de nous indiquer s'il y a des items qui auraient dû être inclus dans l'échelle.

.....

.....

.....

## APPENDICE H

Version Préliminaire de l'ESAC

Échelle de Souffrance d'Adolescents ayant le Cancer (ESAC)  
Version préliminaire des items

Nous vous prions d'entourer une seule réponse convenable à chacun des commentaires ci-dessous en pensant uniquement aux 7 derniers jours.

	Jamais	De temps en temps	Souvent	La plupart du temps	Non applicable
1. Je trouve les traitements durs	<input type="checkbox"/>				
2. Je trouve la chimiothérapie dure	<input type="checkbox"/>				
3. Je me sens fatigué(e)	<input type="checkbox"/>				
4. J'ai de la difficulté à dormir	<input type="checkbox"/>				
5. J'ai peu d'appétit	<input type="checkbox"/>				
6. J'ai faim	<input type="checkbox"/>				
7. Je vomis beaucoup	<input type="checkbox"/>				
8. J'ai beaucoup de nausées	<input type="checkbox"/>				
9. Mon poids me préoccupe	<input type="checkbox"/>				
10. Mon apparence physique a changé	<input type="checkbox"/>				
11. Je me trouve moins beau/ belle	<input type="checkbox"/>				
12. Je ressens beaucoup de douleur physique	<input type="checkbox"/>				
13. Je trouve la douleur physique difficile à supporter	<input type="checkbox"/>				
14. J'ai de la difficulté à me déplacer	<input type="checkbox"/>				
15. C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)	<input type="checkbox"/>				
16. Je trouve difficile les changements à mon alimentation	<input type="checkbox"/>				
17. Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais	<input type="checkbox"/>				
18. C'est dur parce que je me sens fatigué(e)	<input type="checkbox"/>				
19. Je ne me sens pas en forme	<input type="checkbox"/>				
20. J'aimerais me remettre en forme	<input type="checkbox"/>				
21. Je suis choqué(e) par la maladie	<input type="checkbox"/>				
22. Le problème de la maladie me préoccupe	<input type="checkbox"/>				
23. Je me sens découragé(e)	<input type="checkbox"/>				
24. Je me sens frustré(e)	<input type="checkbox"/>				
25. J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade	<input type="checkbox"/>				
26. Je suis inquiet (ète) parce que je ne peux pas prévoir l'évolution de ma maladie	<input type="checkbox"/>				
27. J'ai peu de contrôle sur les évènements liés à ma maladie (traitements, pronostic, etc.)	<input type="checkbox"/>				
28. Je compte faire un autre métier que celui que je prévoyais avant de tomber malade	<input type="checkbox"/>				
29. J'ai tendance à me préoccuper trop pour rien en pensant à mon avenir	<input type="checkbox"/>				
30. J'ai peur de mourir	<input type="checkbox"/>				
31. J'ai peur du futur	<input type="checkbox"/>				
32. Je sens que j'ai peu de chances de réaliser mes rêves (dans la vie)	<input type="checkbox"/>				
33. J'évite de penser à ma maladie	<input type="checkbox"/>				
34. J'ai peur de faire une rechute	<input type="checkbox"/>				
35. Je vis au jour le jour	<input type="checkbox"/>				

- 
- |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. Mes priorités ont changé  | <input type="checkbox"/> |
| 37. Je pense que le futur sera plein de défis à relever                                 | <input type="checkbox"/> |
| 38. J'ai besoin de m'encourager pour rester positif                                     | <input type="checkbox"/> |
| 39. Je suis facilement irritable  | <input type="checkbox"/> |
| 40. Je change rapidement d'humeur   | <input type="checkbox"/> |
| 41. Je suis en colère   | <input type="checkbox"/> |
| 42. Je suis triste  | <input type="checkbox"/> |
| 43. J'ai envie de pleurer   | <input type="checkbox"/> |
| 44. Je suis déprimé(e) et je me sens moins bien   | <input type="checkbox"/> |
| 45. Même une petite affaire me rend triste et j'ai envie de pleurer / et je pleure      | <input type="checkbox"/> |
|   |                          |                          |                          |                          |                          |
| 46. J'ai l'impression de faire de la peine à ma famille                                 | <input type="checkbox"/> |
| 47. Je me demande si je suis un fardeau à ma famille                                    | <input type="checkbox"/> |
| 48. J'ai besoin d'être entouré par ma famille   | <input type="checkbox"/> |
| 49. J'ai de la difficulté à établir des liens amoureux                                  | <input type="checkbox"/> |
| 50. J'ai de la difficulté à maintenir des liens amoureux                                | <input type="checkbox"/> |
| 51. Je me sens peu attrayant  | <input type="checkbox"/> |
| 52. C'est dur de ne pas pouvoir participer à des activités avec mes amis                | <input type="checkbox"/> |
| 53. Je vois peu mes amis(es)  | <input type="checkbox"/> |
| 54. Je m'inquiète du jugement des autres  | <input type="checkbox"/> |
| 55. Mes priorités sont différentes que celles de mes amis                               | <input type="checkbox"/> |
| 56. Ces sont mes vrais amis qui restent auprès de moi                                   | <input type="checkbox"/> |
| 57. Je suis incapable de pratiquer les sports que j'aimais                              | <input type="checkbox"/> |
| 58. Je me sens seul(e)  | <input type="checkbox"/> |
| 59. J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations                       | <input type="checkbox"/> |
| 60. J'ai envie d'être comme les autres  | <input type="checkbox"/> |
| 61. C'est dur d'être à l'hôpital  | <input type="checkbox"/> |
| 62. Ma routine a changé depuis que je suis tombé(e) malade                              | <input type="checkbox"/> |
| 63. C'est difficile de ne plus aller à l'école  | <input type="checkbox"/> |
| 64. J'aimerais passer du temps avec quelqu'un qui est en mesure de me comprendre        | <input type="checkbox"/> |
| 65. C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier     | <input type="checkbox"/> |
|   |                          |                          |                          |                          |                          |
| 66. J'aimerais que l'état de ma maladie me soit expliqué jusqu'à ce que je le comprenne | <input type="checkbox"/> |
| 67. J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études                                | <input type="checkbox"/> |
-

68. Je suis en retard dans mes études par rapport à mes amis	<input type="checkbox"/>				
69. J'ai tendance à oublier plus facilement	<input type="checkbox"/>				
70. J'ai de la difficulté à reprendre mes études	<input type="checkbox"/>				
71. J'ai de la difficulté à assimiler les nouvelles matières	<input type="checkbox"/>				
72. La vie me paraît courte	<input type="checkbox"/>				
73. Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge	<input type="checkbox"/>				
74. Je pense que c'est injuste que j'aie le cancer car je n'ai rien fait de mal	<input type="checkbox"/>				
75. Je trouve peu de sens à ma maladie	<input type="checkbox"/>				
76. J'ai envie de rester seul(e)	<input type="checkbox"/>				
77. Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange	<input type="checkbox"/>				
78. J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien	<input type="checkbox"/>				
79. Je trouve que tout ce qui se passe est difficile	<input type="checkbox"/>				
80. Je trouve que le traitement est long	<input type="checkbox"/>				

Avez-vous d'autres commentaires à ajouter concernant votre souffrance ou la souffrance en général ?

.....

.....

.....

.....

.....

## APPENDICE I

Deuxième version de l'ESAC

Échelle de Souffrance pour les Adolescents ayant le Cancer (ESAC)  
Deuxième version des items

Nous te prions de cocher (X) une seule réponse, de (1) Jamais à (4) Tout le temps, pour chacun des commentaires ci-dessous en pensant uniquement aux 7 derniers jours. Si l'énoncé ne s'applique pas à ta condition, STP coche la case « Non applicable ».

		Jamais (1)	De temps en temps (2)	La plupart du temps (3)	Tout le temps (4)	<b>Non applicable</b>
1	Je trouve les traitements difficiles à subir					
2	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir					
3	Je me sens fatigué(e)					
4	J'ai de la difficulté à dormir					
5	Mon appétit a changé					
6	J'ai beaucoup de nausées					
7	Mon poids me préoccupe					
8	Je me trouve moins beau/belle					
9	Je ressens beaucoup de douleur physique					
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter					
11	J'ai de la difficulté à me déplacer					
12	C'est difficile de m'adapter aux contraintes reliées à ma maladie (port de masque, lunettes à oxygène, etc.)					
13	Je trouve difficile les changements à mon alimentation					
14	Je suis incapable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais					
15	Je me sens en forme					
16	Je suis en colère face à ma maladie					
17	Je me sens découragé (e)					
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade					
19	J'ai peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)					
20	J'ai tendance à trop me préoccuper face à mon avenir					
21	J'ai peur de mourir					
22	J'évite de penser à ma maladie					
23	Je suis facilement irritable					
24	Je suis triste					
25	Je me sens déprimé (e)					
26	J'ai peur de faire de la peine à ma famille					
27	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille					
28	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux					
29	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis					
30	Je m'inquiète du jugement des autres					

		Jamais (1)	De temps en temps (2)	La plupart du temps (3)	Tout le temps (4)	<b>Non applicable</b>
31	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports que j'aimais					
32	Je me sens seul (e)					
33	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations					
34	C'est difficile d'être à l'hôpital					
35	C'est difficile de ne plus aller à l'école					
36	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier					
37	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études					
38	J'ai tendance à oublier plus facilement					
39	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge					
40	Je cherche un sens à ma maladie					
41	Il m'est difficile de parler de ce qui me dérange					
42	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien					
43	Je trouve que le traitement est long					

As-tu d'autres commentaires à ajouter concernant ta souffrance ou la souffrance en général ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## APPENDICE J

Version finale de l'ESAC

Échelle de Souffrance des Adolescents ayant le Cancer (ESAC)  
Version finale des items

Nous te prions de cocher (X) une seule réponse, de (1) Jamais à (4) Tout le temps, pour chacun des commentaires ci-dessous en pensant uniquement à la période allant depuis le début de ta maladie jusqu'à présent. Si l'énoncé ne s'applique pas à ta condition, STP coche la case « Non applicable ».

		Jamais (1)	De temps en temps (2)	La plupart du temps (3)	Tout le temps (4)	<b>Non applicable (NA)</b>
1	Je trouve la chimiothérapie difficile à subir/recevoir					
2	Je trouve les traitements difficiles à subir (radiothérapie, transfusions, prélèvements, etc.)					
3	Je me sens fatigué(e)					
4	J'ai de la difficulté à dormir					
5	Mon appétit a changé					
6	J'ai des nausées					
7	Le changement de mon poids à cause de la maladie et des traitements me préoccupe					
8	Je me trouve moins beau/belle					
9	Je ressens de la douleur physique					
10	Je trouve la douleur physique difficile à supporter					
11	J'ai de la difficulté à marcher seul (e)					
12	Les contraintes reliées à ma maladie me dérangent (ports de masque, lunette à oxygène, orthèses, etc.)					
13	Je trouve difficiles les changements à mon alimentation (habitudes alimentaires)					
14	Je suis capable d'utiliser mon corps comme je le souhaiterais					
15	De façon générale, je me sens en forme					
16	Je me sens en colère face à ma maladie					
17	Je me sens découragé (e)					
18	J'ai de la difficulté à accepter que je sois malade					
19	Je suis dérangé (e) d'avoir peu de contrôle sur les événements liés à ma maladie (traitements, pronostic, évolution, etc.)					
20	Mon avenir me préoccupe					
21	J'ai peur de mourir					
22	J'évite de penser à ma maladie					
23	Je suis facilement irritable ou en colère					
24	Je suis triste					
25	J'ai peur de faire de la peine à ma famille					
26	J'ai besoin d'être entouré(e) par ma famille					

		Jamais (1)	De temps en temps (2)	La plupart du temps (3)	Tout le temps (4)	<b>Non applicable (NA)</b>
27	J'ai de la difficulté à établir ou à maintenir des liens amoureux à cause de ma maladie					
28	C'est difficile de participer à des activités avec mes amis					
29	Je me sens jugé (e) par mon entourage					
30	C'est difficile d'arrêter de pratiquer les sports et/ou les activités que j'aimais					
31	Je me sens seul (e)					
32	J'ai des camarades à qui je peux parler de mes préoccupations					
33	C'est difficile d'être à l'hôpital (hospitalisé ou à la clinique externe pour recevoir les traitements)					
34	C'est difficile de ne plus aller à l'école (études, amis, routine, etc.)					
35	C'est difficile de communiquer mes sentiments au personnel médical et infirmier					
36	J'ai de la difficulté à me concentrer sur mes études ou mes travaux					
37	Je pense que c'est injuste d'avoir le cancer à mon âge					
38	Je cherche un sens à ma maladie					
39	Il est difficile pour moi de parler de ce qui me dérange ou de communiquer mes sentiments					
40	J'évite de voir du monde quand je ne me sens pas bien					
41	Je trouve que le traitement est long					

As-tu d'autres commentaires à ajouter concernant ta souffrance ou la souffrance en général ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

