

« Avoir le moral » après l'annonce d'un cancer : une étude auprès de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade

“In good spirits” after getting a diagnosis of cancer: a study of patients with high-grade glioma

I. Marcoux

Reçu le 3 août 2012 ; accepté le 8 novembre 2012
© Isabelle Marcoux 2012. Cet article est publié en Open Access sur link.springer.com

Résumé Malgré le recours fréquent au « moral » dans le discours profane lié au cancer, peu d'études se sont intéressées à sa nature même et à ce qui contribue au fait « d'avoir le moral ». Par le biais d'un questionnaire auto-administré, 43 personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade ont été interrogées. Les résultats révèlent le caractère dynamique du « moral » puisqu'il s'est amélioré à la suite de l'annonce du diagnostic. Certaines stratégies d'adaptation et la perception d'avoir tenu un rôle plutôt passif dans les décisions de traitement semblent contribuer à cette amélioration du « moral ». D'autres études sont nécessaires afin de mieux comprendre la complexité du « moral ».

Mots clés Étude · Moral · Cancer · *Coping* · Processus décisionnel

Abstract Despite its frequent use in popular discourse about cancer, few studies have investigated the nature of being “in good spirits” and what contributes to it. To find out, 43 patients with high-grade glioma were asked to fill in a self-administered questionnaire. The results revealed the dynamic nature of this concept because being “in good spirits” improved since the diagnosis. The use of some coping strategies and the perception of having had a more passive role in the decision making seemed to contribute to the change in being “in good spirits”. Further studies are needed to better understand this complex issue.

I. Marcoux (✉)
École interdisciplinaire des sciences de la santé,
faculté des sciences de la santé, université d'Ottawa,
25, rue Université, Ottawa (Ontario),
Canada, K1N 6N5
e-mail : imarcoux@uottawa.ca

ERSSCa–ERT- A901- EA 4275, université de Nantes,
Nantes, France

Keywords Study · Being “in good spirits” · Cancer · Coping · Decision making

Malgré des avancées thérapeutiques notoires, le « cancer » évoque toujours des images de prise en charge médicale lourde, de souffrance, de deuil du soi et de mort. Recevoir un diagnostic de cancer peut engendrer d'importantes répercussions au plan psychologique, faisant vivre chez certaines personnes détresse [13], anxiété [13] et dépression [30]. Une telle annonce frappe aussi l'entourage et les soignants qui développeront des stratégies pour aider la personne malade à faire face à la souffrance engendrée par cette épreuve. Notamment, « avoir le moral » est un moyen préconisé pour s'ajuster à cette nouvelle réalité. Pourtant, bien que cette expression occupe une place non négligeable dans le discours profane lié au cancer, il n'en existe pas d'utilisation univoque. De fait, le « moral » est abordé tantôt en tant qu'attribut intrinsèque à l'individu [24], tantôt en tant que processus dynamique [8,25]. Jusqu'à maintenant, les études se sont surtout intéressées au « moral » comme un moyen pour vaincre le cancer [8,23], ou à partir des représentations des soignants quant à la fonction du « moral » des patients dans la relation de soins [25]. Bref, nous en savons très peu sur sa nature et sur ce qui contribue au fait « d'avoir le moral » chez les personnes atteintes d'un cancer.

La littérature scientifique nous éclaire sur ce qui peut nuire ou aider une personne atteinte d'un cancer à faire face à la maladie ainsi qu'au stress et à la détresse qu'elle peut engendrer. Il peut s'agir du recours à des ressources internes ou externes, telles que les stratégies d'adaptation (*coping*) [19], ainsi qu'au soutien social. De fait, certaines études ont révélé qu'un faible soutien social [21,28] ainsi que l'utilisation de stratégies d'évitement [15] seraient liés à un moins bon ajustement psychologique chez les personnes atteintes d'un cancer. L'utilisation de stratégies telles que la réinterprétation positive permettrait au contraire de mieux s'adapter [28]. Ces études ont toutefois été menées à des

moments et stades divers de la maladie. Il est fort à parier que les ressources utilisées puissent différer selon la gravité du cancer ainsi que lors de moments charnières de la maladie, notamment lors de l'annonce du diagnostic. Il convient donc de se demander si le fait d'avoir un bon soutien social et celui d'utiliser des stratégies d'adaptation variées peuvent participer au « moral » des personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer.

En plus de recevoir un bon soutien social et d'utiliser certaines stratégies d'adaptation, le fait d'être respecté(e) dans son désir de participer ou non aux décisions de soins pourrait en outre contribuer au fait de mieux s'ajuster face à la maladie. Parmi les études qui se sont intéressées aux préférences des individus en matière de participation aux décisions médicales, la plupart révèlent un intérêt prédominant pour un partage de la décision [9,11,18,27,29], certaines pour un rôle plutôt passif [2,5,20], et plus rarement pour un rôle actif dans le processus décisionnel [17]. L'état de santé semble influencer cette préférence, à savoir celle d'un rôle plus actif chez ceux qui sont en meilleure santé [20], d'un partage de la décision lorsque l'état est jugé plus sévère [27,29] ou de vouloir moins d'implication à mesure que l'état se dégrade [6]. Le degré d'implication dans le processus décisionnel aurait aussi un impact différentiel selon l'état d'avancement de la maladie. Les personnes qui ont tenu un rôle actif à des stades plus précoces de la maladie ont une meilleure qualité de vie, sont moins fatiguées et ont un meilleur fonctionnement physique et social que celles qui ont eu un rôle collaboratif ou passif [16]. Cependant, le fait de tenir un tel rôle chez des personnes dont le cancer est incurable serait associé à un niveau plus élevé d'anxiété [29]. Il serait donc intéressant de vérifier si le degré de participation dans les décisions de soins à la suite de l'annonce d'un cancer d'emblée incurable puisse également être lié au « moral » des personnes.

Objectifs

Dans la perspective d'améliorer les connaissances sur la notion du « moral » telle qu'utilisée dans le domaine de la cancérologie, nous proposons d'en explorer sa nature (caractère dynamique ou non) ainsi que ce qui peut contribuer au fait d'« avoir le moral » (participation dans le processus décisionnel, *coping*, soutien social). Pour ce faire, nous nous intéresserons à la perception même des personnes malades de leur « moral » depuis l'annonce du diagnostic. L'étude portera sur le type de cancer qui effraie et qui trouble le plus, à savoir les tumeurs cérébrales de haut grade puisque ce type de cancer évoque en outre la folie, la démence dégénérative et la mort [3]. Cela nous permettra de distancier le « moral » de l'idée de guérison qui est l'angle principal d'analyse jusqu'à ce jour.

Méthodologie

Participants et procédure

L'étude a été menée auprès de personnes traitées pour une tumeur cérébrale de haut grade (stades 3 et 4) dans un centre de lutte contre le cancer entre janvier 2007 et juin 2008. Seules les personnes aptes à comprendre et à répondre à un questionnaire ont été retenues. Les participants potentiels étaient identifiés par l'oncologue traitant et ensuite informés par un assistant de recherche des objectifs de la recherche ainsi que des modalités relatives à leur participation (ex. : sujets, durée, procédures de confidentialité et d'anonymat, etc.). Les personnes intéressées recevaient dès lors le formulaire de consentement, le questionnaire autoadministré, ainsi que l'enveloppe-réponse affranchie. Après deux relances, le non-retour des documents était considéré comme un refus de participer. La procédure de recherche a été étudiée et avalisée par l'instance éthique du CHU suite à la recommandation du Comité de protection de la personne (CPP) dont les compétences étaient circonscrites à la recherche biomédicale au moment de l'étude.

Instrument de mesure

Le questionnaire à remplir comportait cinq sections distinctes :

- des questions développées pour mesurer le « moral » ;
- une échelle standardisée mesurant la perception de la personne malade de son rôle dans le processus de décisions liées aux traitements ;
- une mesure standardisée du *coping* ;
- une mesure standardisée du soutien social perçu ;
- des caractéristiques sociodémographiques (genre, âge, vivre en couple ou non, avoir des enfants ou non, niveau de vie).

Moral

Afin de mesurer le « moral » dans son acception populaire, nous avons développé la question suivante : « *En ce qui concerne votre moral, diriez-vous qu'il est : très bon (1), plutôt bon (2), plutôt mauvais (3) ou très mauvais (4) ?* » Le répondant signifiait ainsi la manière dont il se sent au moment même de remplir le questionnaire. Toutefois, afin de mieux saisir la nature du « moral », le répondant devait ensuite répondre à cette même question, mais en se référant cette fois-ci à la manière dont il s'est senti à la suite de l'annonce de la maladie. Cette mesure est donc basée sur un rappel mnésique du moment de l'annonce. En comparant les réponses à ces deux questions, il est possible de déterminer a posteriori si un changement du « moral » est survenu

depuis l'annonce de la maladie. Le délai entre l'annonce de la maladie et le moment de remplir le questionnaire a été pris en compte à titre de variable contrôle.

Rôle perçu dans le processus de décision

La participation du patient dans les décisions de traitements qui le concernent a été évaluée à partir d'une échelle adaptée [18] du Control Preferences Scale [12], à savoir le Patient Perception Scale qui comprend cinq degrés d'implication :

- j'ai pris seul la décision quant au(x) traitement(s) à recevoir ;
- j'ai pris moi-même la décision, après avoir sérieusement considéré l'opinion du médecin ;
- le médecin et moi avons pris conjointement la décision ;
- le médecin a pris lui-même la décision, après avoir sérieusement considéré mon opinion ;
- le médecin a pris seul la décision concernant mon ou mes traitement(s).

Coping

Les mécanismes d'adaptation ont été mesurés à partir de la version française validée [22] du questionnaire Brief COPE [7] dans son format situationnel, à savoir à la suite de l'annonce de la maladie. Cet instrument tient compte de 14 différents mécanismes possibles à raison de deux items chacun :

- *coping* actif (processus par lequel la personne tente de diminuer ou de contrer l'impact de l'événement stressant en s'engageant par exemple dans une action immédiate) ;
- planification (le fait de penser à une solution ou aux étapes à venir) ;
- soutien instrumental (recherche de conseils, d'informations ou d'aide au plan logistique) ;
- soutien émotionnel (recherche d'empathie ou de réconfort) ;
- expression des sentiments (la personne révèle ce qu'elle pense et ressent) ;
- réinterprétation positive (consiste à évaluer et à réévaluer la situation en des termes positifs) ;
- acceptation (la personne accepte la situation qu'elle vit et ne tente pas de la changer) ;
- déni (processus par lequel la personne refuse de croire à la situation à laquelle elle est confrontée ou agit comme si elle n'existait pas) ;
- blâme (le fait de s'en prendre à soi-même pour ce qui nous arrive) ;
- humour (façon de ne pas prendre au sérieux la situation génératrice de stress) ;
- religion (se tourner vers la religion ou la spiritualité en réaction à la situation stressante) ;

- distraction (s'engager dans des activités dans le but de se changer les idées et d'éviter de penser à la situation) ;
- utilisation de substances (consommation d'alcool, de médicaments ou de drogue) ;
- désengagement comportemental (stratégie visant à diminuer ou à abandonner les efforts pour faire face à la situation) [22].

Les choix de réponse varient de 1 (pas du tout) à 4 (beaucoup). À noter qu'à la suite du prétest du questionnaire réalisé auprès de cinq personnes malades, l'échelle « humour » a été abandonnée en raison des réactions provoquées lors de sa complétion. De fait, les personnes qui ont fait le prétest se sont dites choquées par les énoncés suivants étant donné le contexte de leur maladie (« J'ai pris la situation avec humour » et « Je me suis moqué de la situation »).

Soutien social

La version française validée [1] du Multiple Outcomes Study Social Support Survey [26] a été utilisée pour évaluer le soutien que les patients peuvent recevoir lorsqu'ils en ressentent le besoin. Cet instrument comporte 18 items et mesure quatre dimensions du soutien social disponible : soutien émotionnel et informationnel (expression d'affects positifs ; démonstration d'empathie ; encouragement d'expression des sentiments ; prodiguer des conseils, de l'information ou de la rétroaction) ; soutien instrumental (procurer de l'aide matérielle ou de l'assistance physique) ; interactions sociales positives (personnes disponibles pour faire des activités amusantes) et soutien affectif (expression d'affection et d'amour). Les réponses de type Likert varient de 1 (jamais) à 5 (toujours). Un score élevé sur chaque dimension indique un meilleur soutien social.

Résultats

Description de l'échantillon

Sur les 79 personnes sollicitées, 43 ont accepté de participer à cette étude (taux de réponse = 54 %). Aucune différence significative n'a été décelée entre les participants à l'étude et les non-participants en termes de genre ($p = 67\%$ vs NP = 67% [référence = homme], Fisher's Exact Test, $p = 1,00$) et d'âge (médiane [M] = 55,68 ans ; ET = 14,51 ; $F(1,72) = 0,22$, $p = 0,64$). De plus, les participants se comparent à la population des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade en termes d'âge et de genre, tel que révélé dans la littérature [4,10], à savoir que l'âge médian est de 56 ans et qu'il y a une proportion plus élevée d'hommes que de femmes (H = 67,4 %). La majorité des participants vivent en

couple (72 %), ont des enfants (83 %) et déclarent un niveau de vie moyen (59,5 %)¹.

Changement de « moral » à la suite de l'annonce de la maladie et facteurs associés

La distribution des scores aux deux questions sur le « moral » est présentée dans le Tableau 1. L'analyse de variance à mesures répétées révèle une différence statistiquement significative entre le moral perçu au moment où les personnes ont complété le questionnaire et le moral perçu tout de suite après l'annonce de la maladie² ; les répondants estiment avoir un meilleur « moral » [$F(1,41) = 26,89$; $p < 0,001$] quelque temps après l'annonce ($M = 2$ mois, étendue = 0 à 97 mois). Il n'y a toutefois pas d'effet d'interaction avec le temps [$F(1,41) = 1,09$; $p = 0,30$], ce qui veut dire que le changement de « moral » ne s'explique pas par la différence entre les participants dans le nombre de mois écoulé entre le moment de l'annonce et celui où le questionnaire a été rempli³. Le rappel mnésique n'agirait donc pas à titre de variable confondante.

Afin d'analyser les facteurs associés à un changement du « moral », une nouvelle variable a été créée en soustrayant le score indiqué à la suite de l'annonce de la maladie à celui indiqué lors de la complétion du questionnaire. Ces scores originaux, allant de 1 à 4, peuvent donc varier entre -3 et 3 lorsque combinés. Une amélioration du « moral » se traduit par un score positif et plus le score s'éloigne de zéro, plus le changement est important. Le Tableau 2 présente les corrélations entre le changement du « moral » et certains prédicteurs dont des caractéristiques sociodémographiques, les stratégies d'adaptation utilisées, le rôle joué dans le processus de décision et le soutien social. Ainsi, le fait d'avoir un meilleur « moral » est associé au fait d'être une femme, d'être plus jeune et de ne pas avoir d'enfant(s). En outre, le fait d'utiliser certaines stratégies d'adaptation (*coping* actif, soutien instrumental, soutien émotionnel, expression des sentiments et religion), tout comme le fait d'avoir été plutôt passif dans le processus de décision lié aux traitements serait lié au fait d'avoir un meilleur « moral » après l'annonce de la maladie.

¹ Le niveau de vie est une mesure subjective du statut socio-économique. Il est souvent préféré au revenu puisque ce dernier peut être un déterminant endogène de la santé et parce que la santé dépendrait plus du revenu permanent ou à long terme (niveau de vie) que du revenu actuel [14].

² Les scores originaux ont été inversés de façon à ce qu'un score plus élevé soit associé à un meilleur moral.

³ Afin de respecter le postulat de normalité, la variable délai, originellement compilée en termes de mois, a été recodée en trois catégories telles que présentées dans le Tableau 1.

Tableau 1 Distribution des scores pour la question du « moral »

Statistiques	Moral actuel	Moral après l'annonce
<i>m</i> (ET)	2,10 (0,53)	1,40 (0,70)
Min-max	1-3	0-3
<i>Skewness</i>	0,11	-0,28
Kurtosis	0,68	-0,31
Délai entre les deux mesures		
[<i>m</i> (ET)]		
0 à 1 mois	2,07 (0,48)	1,14 (0,66)
2 à 6 mois	2,13 (0,62)	1,56 (0,81)
7 mois et plus	2,08 (0,52)	1,48 (0,52)

La prédiction de l'amélioration du « moral » à la suite de l'annonce de la maladie

Afin de mieux comprendre ce qui peut contribuer à un meilleur « moral » à la suite de l'annonce de la maladie, il est nécessaire de prendre en compte la contribution relative de chacun des prédicteurs ainsi que la manière dont s'articulent leurs effets lorsqu'ils sont considérés ensemble. D'une part, le modèle analysé s'appuie sur une logique d'antériorité des prédicteurs (caractéristiques de l'individu, ressources internes, ressources externes). D'autre part, étant donné la petite taille d'échantillon, seuls les prédicteurs ayant démontré une relation bivariée significative avec la variable à prédire sont entrés dans le modèle.

L'âge et le genre⁴ contribuent significativement à la prédiction du changement de « moral » (Tableau 3). En effet, les femmes et les personnes plus jeunes sont celles dont le « moral » s'améliore le plus à la suite de l'annonce de la maladie, et ces caractéristiques permettent d'expliquer 26 % de la variance du modèle. En outre, le fait d'avoir recours à certaines stratégies d'adaptation⁵ apporte une contribution additionnelle à la prédiction du changement de « moral » (18 % d'explication de la variance), mais seule la religion demeure significative. À noter que l'effet du genre et celui de l'âge ne sont plus significatifs à la suite de l'ajout des échelles de *coping*, indiquant par le fait même qu'ils sont médiatisés par les stratégies d'adaptation. De fait, le *coping* actif est davantage utilisé par les plus jeunes tandis que les femmes sont plus susceptibles d'avoir recours au soutien instrumental. Et enfin, en ajoutant le rôle perçu dans le processus décisionnel de traitements, la prédiction du

⁴ Le fait d'avoir ou non un enfant n'est pas retenu puisqu'il ajoute peu à la prédiction (3 %) et est fortement corrélé à l'âge ($r = 0,49$).

⁵ Les échelles « soutien émotionnel » (corrélé avec le soutien instrumental à $r = 0,95$) et « distraction » (corrélée avec le *coping* actif à $r = 0,71$) n'ont pas été retenues.

Tableau 2 Description des variables à l'étude et leur relation avec le changement de « moral » depuis l'annonce de la maladie.

Variables	<i>n</i> (%) ou <i>m</i> (ET)	Changement de moral		
		<i>r</i>	<i>p</i>	
Genre	Homme (0)	29 (67,4)	0,35	< 0,05*
	Femme (1)	14 (32,6)		
Âge	<i>m</i> = 55,68 ; ET = 14,51		-0,42	< 0,01**
Couple	Non (0)	12 (27,9)	-0,17	0,29
	Oui (1)	31 (72,1)		
Enfant(s)	Non (0)	7 (16,3)	-0,37	< 0,05*
	Oui (1)	36 (83,7)		
Niveau de vie	Faible (0)	11 (26,1)	0,14	0,36
	Moyen (1)	25 (59,5)		
	Élevé (2)	6 (14,3)		
<i>Coping</i>	<i>Coping</i> actif	<i>m</i> = 4,47 ; ET = 1,63	0,40	< 0,01**
	Planification	<i>m</i> = 4,45 ; ET = 2,03	0,20	0,21
	Soutien instrumental	<i>m</i> = 4,81 ; ET = 1,83	0,39	< 0,05*
	Soutien émotionnel	<i>m</i> = 4,90 ; ET = 1,89	0,39	< 0,05*
	Expression des sentiments	<i>m</i> = 4,29 ; ET = 1,69	0,31	< 0,05*
	Réinterprétation positive	<i>m</i> = 5,41 ; ET = 1,59	0,11	0,48
	Acceptation	<i>m</i> = 5,85 ; ET = 1,93	-0,01	0,95
	Déni	<i>m</i> = 3,44 ; ET = 1,55	0,20	0,19
	Blâme	<i>m</i> = 3,01 ; ET = 1,60	0,18	0,26
	Religion	<i>m</i> = 3,63 ; ET = 2,30	0,46	< 0,01**
	Distraction	<i>m</i> = 4,36 ; ET = 1,87	0,33	< 0,05*
	Utilisation de substances	<i>m</i> = 2,27 ; ET = 0,86	-0,19	0,91
	Désengagement comportemental	<i>m</i> = 2,51 ; ET = 1,00	-0,12	0,45
	Rôle perçu processus décisionnel ^a	Passif (0)	27 (64,3)	-0,42
Actif (1)		15 (35,7)		
Soutien social	Informationnel et émotionnel	<i>m</i> = 3,93 ; ET = 0,71	-0,10	0,54
	Instrumental	<i>m</i> = 3,96 ; ET = 0,93	-0,16	0,30
	Affectif	<i>m</i> = 4,22 ; ET = 0,82	-0,01	0,96
	Interaction sociale	<i>m</i> = 3,87 ; ET = 0,85	-0,04	0,83

^aActif (scores 1, 2, 3) ; passif (scores 4 et 5).

Tableau 3 Analyse de régression hiérarchique pour le changement de « moral » à la suite de l'annonce de la maladie.

	β	R ²	Δ R ²
Bloc 1 — Sociodémographiques		0,26**	0,26**
Genre (réf. : femme)	0,29*		
Âge	-0,38**		
Bloc 2 — <i>Coping</i>		0,44**	0,18*
<i>Coping</i> actif	0,09		
Soutien instrumental	0,16		
Expression des sentiments	-0,00		
Religion	0,38**		
Bloc 3 — Processus décisionnel		0,51**	0,07*
Rôle perçu (dichotomique)	-0,31*		

changement de « moral » s'améliore de 7 % ; le fait de se percevoir plutôt passif dans les décisions de soins qui les concernent est associé à une amélioration du « moral ». En somme, le modèle global comprenant le genre, l'âge, des stratégies d'adaptation ainsi que le rôle perçu dans le processus décisionnel permet d'expliquer 51 % de la variation du changement de « moral ».

Discussion

Dans la littérature scientifique, le « moral » est abordé tantôt en tant qu'attribut intrinsèque à l'individu, en l'occurrence une force et une volonté de vivre [24], tantôt en tant que processus dynamique tel un cheminement vers un nouvel état, une adaptation à la maladie ou un état de bien-être mental [25] ou émotif [8]. Dans cette étude, le « moral » perçu des participants s'est amélioré entre le moment de l'annonce et celui de la complétion du questionnaire. Cette constatation est importante puisqu'elle corrobore l'idée du caractère dynamique du « moral » [25]. Le fait de reprendre le « moral » à la suite de l'annonce du diagnostic, même lorsque le cancer est d'emblée incurable et à évolution rapide, pourrait participer de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes. Mieux comprendre ce qui peut contribuer à l'amélioration du « moral » est donc d'un intérêt incontestable.

Connaître les stratégies qu'utilisent les personnes pour faire face à l'annonce d'un cancer incurable peut servir de pistes de réflexion pour intervenir auprès de celles qui se sentent démunies, qui en ressentent le besoin et qui désirent obtenir de l'aide pour mieux faire face à cette épreuve. Dans le cadre de cette étude, les femmes ainsi que les personnes plus jeunes sont plus susceptibles d'avoir recouvré un meilleur « moral » à la suite de l'annonce de la maladie. Cela peut s'expliquer par le fait qu'elles utilisent des stratégies d'adaptation spécifiques, qui sont elles associées à une amélioration du « moral ». De fait, le *coping* actif (et distraction) est plus prévalent chez les plus jeunes et le soutien instrumental (et émotionnel) est plutôt utilisé par les femmes. Cette constatation invite toutefois à être vigilant auprès des hommes plus âgés qui pourraient avoir plus de difficulté à résilier à la suite de l'annonce du diagnostic. Enfin, trouver du réconfort dans sa religion ou dans des croyances spirituelles est lié à un meilleur « moral » à la suite de l'annonce. Le fait d'être atteint d'une maladie incurable, donc où il y a peu lieu de croire que l'on peut changer la situation, amènerait les individus à se tourner vers des sources alternatives d'espoir et/ou qui peuvent donner un sens à l'expérience.

Il est intéressant de noter que l'acceptation et la réinterprétation positive sont les stratégies qui ont été les plus utilisées, bien que celles-ci ne démontrent pas de corrélation avec une amélioration du « moral ». Ces résultats sont sur-

prenants étant donné le contexte de la maladie et mériteraient une attention particulière lors de futures études. De même, l'utilisation du déni n'a démontré aucun lien avec un changement du « moral », bien qu'il puisse être raisonnable de penser que le déni soit une façon adaptative positive de faire face à l'annonce d'une maladie telle qu'une tumeur cérébrale de haut grade. Les résultats auraient-ils été différents si le déni avait été évalué par un psychologue et non par le patient lui-même ? Aucun lien corrélational n'a été détecté entre le changement de « moral » et le fait de se sentir ou non soutenu par son entourage, que ce soit aux plans affectif, émotionnel, informationnel et instrumental ainsi qu'à celui des interactions sociales. Il serait étonnant que la présence et l'absence de soutien des proches dans une telle épreuve n'aient aucun rôle à jouer sur l'amélioration du « moral ». Cette absence de lien pourrait toutefois s'expliquer par le fait que le soutien social jouerait un rôle important dès le moment de l'annonce et que son influence sur le moral se ferait de façon continue.

Enfin, la perception d'avoir joué un rôle plus passif dans les décisions liées aux traitements permet de prédire une amélioration du « moral » à la suite de l'annonce. Le fait d'être plutôt « paternaliste » dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade semble donc aider à reprendre un meilleur « moral ». Il avait été démontré que les personnes préfèrent s'en remettre à la décision d'autrui lorsque leur état de santé est plus sévère [6]. Nous pouvons renchérir en avançant que ces personnes peuvent ensuite présenter une amélioration de leur « moral ». Dans cette constatation du caractère dynamique du « moral », il convient de se questionner sur la suite de l'accompagnement médical et de son adaptation ultérieure qui pourrait se déplacer graduellement d'un modèle plus paternaliste à un modèle favorisant l'autonomie de la personne. De fait, les personnes malades présentent des capacités liées à leur « moral » qui évolue à travers le temps. Le défi pour les médecins consiste à en discerner les subtilités, ce qui nécessite une continuité dans le parcours de soins.

D'autres études sont nécessaires afin de mieux saisir la nature même du « moral » à partir des représentations des personnes malades : Comment est-il défini ? À quoi réfère-t-il ? Comment se distingue-t-il d'autres concepts tels que le bien-être mental, émotif ou autre ? Est-ce que la conception du « moral » est la même que l'on soit une personne malade, un proche, un soignant ou un citoyen ? On pourrait même se demander si ce concept est connoté culturellement puisqu'il semble moins manifeste dans les sociétés anglophones. Dans le même ordre d'idée, est-ce que le très faible nombre de personnes qui se sont déclarées actives dans le processus décisionnel lié aux traitements (15 sur 43) est tributaire d'une différence culturelle ou plutôt de la pathologie en question ? Finalement, on ne peut présumer hors de tout doute de la représentativité de l'échantillon puisque les

personnes inaptes étaient exclues d'emblée de cette étude et qu'elles étaient peut-être les plus atteintes dans leur moral.

Conclusion

Le « moral » des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade s'est amélioré à la suite de l'annonce du diagnostic, corroborant par le fait même l'idée de sa nature dynamique. Les résultats suggèrent qu'il est possible de recouvrer le « moral » même lorsque l'espoir de guérison est exclu. Recourir à certaines stratégies d'adaptation est associé à une amélioration du « moral », dont le fait de trouver du réconfort dans sa religion ou dans des croyances spirituelles, celui de rester actif et de se distraire, mais également dans le fait de demander de l'aide aux plans instrumental et émotionnel. Porter une attention particulière aux ressources contribuant au mieux-être des personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie incurable est donc d'un intérêt notable au plan thérapeutique. La vigilance est également de mise avec les personnes qui sont moins portées à utiliser d'emblée de telles ressources (par exemple : les hommes, les personnes plus âgées, etc.). Enfin, une implication médicale active dans le processus décisionnel lié aux traitements aurait un effet favorable sur l'amélioration du « moral » dans le contexte de la pathologie étudiée, ce qui ne serait peut-être pas le cas pour d'autres types de cancer. L'amélioration du « moral » pourrait également ouvrir la voie à une implication différente dans la prise de décision éclairée et à une adaptation conséquente des médecins dans la prise en charge des personnes malades. D'autres études sont nécessaires pour aider à mieux comprendre ce qu'est le « moral » et ce qui y contribue chez des personnes atteintes d'autres types de cancer et même d'autres pathologies.

Remerciements : Aux membres de l'équipe de recherche en sciences humaines et sociales appliquées à la cancérologie (Gérard Dabouis, Philippe Tessier, Angélique Bonnaud Antignac), ainsi qu'aux médecins et au personnel du centre René-Gauducheau et du CHU de Nantes (Dr Campone, Dr Pein, Dr Martin, Dr Aumond, Mme Guitton), pour leur aide et leur soutien dans la réalisation de cette étude. L'Institut national du cancer et la Ligue contre le cancer — Comité 44 — pour leur soutien financier. Une pensée spéciale pour les personnes malades et leurs proches.

Déclaration de conflit d'intérêt : L'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Open Access : Cet article est publié sous licence *Creative Commons Attribution* qui autorise toute utilisation, diffusion ou reproduction sous tous formats à condition que les références à l'auteur et à l'article original soient clairement mentionnées.

Références

- Anderson D, Bilodeau B, Deshaies G, et al (2005) Validation canadienne-française du « MOS Social Support Survey ». *Can J Cardiol* 21(10):867–73
- Arora NK, McHorney CA (2000) Patient preferences for medical decision-making: who really wants to participate? *Med Care* 38(3):335–41
- Bacqué MF (2010) Psycho-oncologie des cancers cérébraux. *Psycho-Oncologie* 4:69–71
- Bauchet L, Rigau V, Daudé MH, et al (2007) French brain tumor data bank: methodology and first results on 10,000 cases. *J Neurooncol* 84:189–99
- Beaver K, Booth K (2007) Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *EJON* 11(5):409–16
- Butow PN, McLean M, Dunn S, et al (1997) The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 8(9):857–63
- Carver CS (1997) You want to measure coping but protocole's too long: consider the Brief COPE. *Int J Behav Med* 4(1):92–100
- Coyne JC, Pajak TF, Harris J, et al (2007) Emotional well-being does not predict survival in head and neck cancer patients: a Radiation Therapy Oncology Group study. *Cancer* 110(11):2568–75
- Davison BJ, Parker PA, Goldenberg SL (2004) Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. *BJU Int* 93(1):47–51
- DeAngelis L, Loeffler JS, Mamelack AN (2005) Primary and metastatic brain tumors. In: Pazdur R, Coia LR, Hoskins WJ, Wagman LD (eds) *Cancer management: a multidisciplinary approach*, 9th Edition. PRR, New York, pp 615–37
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al (1997) Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277(18):1485–92
- Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P (1997) The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 29(3):21–43
- Dolbeault S, Bredart A, Mignot V, et al (2008) Screening for psychological distress in two French cancer centers: feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliat Support Care* 6(2):107–17
- Ettner SL (1996) New evidence on the relationship between income and health. *J Health Econ* 15:67–85
- Gustafsson M, Edvardsson T, Ahlström G (2006) The relationship between function, quality of life and coping in patients with low-grade gliomas. *Support Care Cancer* 14(12):1205–12
- Hack TF, Degner LF, Watson P, Sinha L (2006) Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psychooncology* 15(1):9–19
- Heyland DK, Dodek P, Rucker G, et al (2006) What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members? *CMAJ* 174(5):643–4
- Janz NK, Wren PA, Copeland LA, et al (2004) Patient–physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol* 22(15):3091–8
- Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York
- Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA (2005) Not all patients want to participate in decision-making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 20(6):531–5
- Mehnert A, Koch U (2008) Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *J Psychosom Res* 64(4):383–91

22. Muller L, Spitz E (2003) Évaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française. *Encéphale XXIX*:507–18, cahier n° 1
23. Saillant F (1988) *Cancer et culture : produire le sens de sa maladie*. Les Éditions Saint-Martin, Montréal, 321 p
24. Sarradon-Eck A (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. In: Ben Soussan P (ed) *Le cancer. Approches psychodynamiques chez l'adulte*. Érès, Toulouse, pp 31–45
25. Soum-Pouyalet F, Vega A, Cousson-Gélie F (2009) Le « moral » en cancérologie : stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho-Oncologie* 3:161–7
26. Sherbourne CD, Stewart AL (1991) The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 32(6):705–14
27. Stewart DE, Wong F, Cheung AM, et al (2000) Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 77(3):357–61
28. Strang S, Strang P (2001) Spiritual thoughts, coping and “sense of coherence” in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med* 15(2):127–34
29. Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K, Butow PN (2002) When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? *Support Care Cancer* 10(4):314–21
30. Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ (1997) Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med* 59(3):280–93