

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint

UNIVERSITE DE LAUSANNE

Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine

et

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

**LES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT CHEZ LES PATIENTS EN PHASE D'UN
TRAITEMENT AMBULATOIRE, SUIVANT L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE
CANCER : ETUDE DESCRIPTIVE TRANSVERSALE**

JANUSKA DE MARIA LEE

DIRECTRICE DE MÉMOIRE
Dr. rer. médic. MANUELA EICHER

DECEMBRE 2012

Composition du jury

Directrice de mémoire : Dr. rer. médic. Manuela Eicher, RN,

Doyenne recherche, développement et prestations de services, Haute École de Santé
Fribourg

Professeur invitée, Institut universitaire de recherche en soins, Faculté de Biologie et
de Médecine université de Lausanne

Présidente du Jury : Dr. Anne-Sylvie Ramelet, PhD

Professeure associée, Institut universitaire de recherche en soins, Faculté de Biologie
et de Médecine université de Lausanne

Expert: Henk Verloo, Inf PhD (c)

Professeur Haute École de Santé

Sommaire

Problématique L'incidence du cancer ne cesse d'augmenter dans les pays occidentaux et en Suisse, en constituant la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires. Si d'une part, les différents traitements oncologiques ont le potentiel de guérir certains cancers et d'augmenter l'espérance de vie des personnes concernées, ils sont associés à de multiples problèmes physiques et psychosociaux. De même, l'annonce de la maladie provoque une fragilité émotionnelle et sociale et la phase de traitement qui suit le diagnostic de cancer est souvent associé à des besoins psychologiques et d'information élevés. **But** Cette étude vise à décrire les besoins en soins de support insatisfaits chez les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer, au cours d'un traitement ambulatoire dans un Hôpital Cantonal de la Suisse. Elle vise également à identifier les associations entre les besoins en soins de support insatisfaits et les caractéristiques sociodémographiques et médicales. **Méthode** Cette étude corrélationnelle descriptive a été conduite auprès de 67 patients nouvellement atteints d'un cancer primaire ou d'une récurrence, recrutés selon un échantillonnage non probabiliste par convenance consécutive. Le questionnaire auto-administré comprenait le Supportive Care Needs Survey Short Form 34 et un questionnaire sur des données sociodémographiques. Les données médicales ont été collectées par les chercheurs à travers les dossiers médicaux. **Résultats** Les trois besoins exprimés comme les plus insatisfaits étaient « la peur que le cancer se propage » (48,5%), « l'incertitude face à l'avenir » (45,4%) et « vos préoccupations face à l'incertitude de vos proches » (43,9%). Nous

constatons une insatisfaction plus élevée des besoins psychologiques (M: 32,6 ; ET: 20,4) et des besoins d'information (M: 29,3 ; ET: 17,5) par rapport aux autres dimensions de besoins. À propos des caractéristiques associées à un plus haut niveau de besoins insatisfaits, nous trouvons qu'être plus jeune (29-56 ans) ou âgés de > 72 ans est positivement associé aux besoins insatisfaits du domaine psychologique ($F = 3,50 ; p = 0,02$) et de l'information/système de santé ($F = 3,48 ; p = 0,02$). Le jeune âge est aussi associé à plus de besoins dans le domaine sexuel ($F = 2,85 ; p = 0,04$). Il semble exister une association négative entre le niveau d'instruction et le degré d'insatisfaction des besoins psychologiques ($F = 2,92, p = 0,06$). Être retraité coïncide avec un plus grand degré d'insatisfaction dans les besoins physiques et des activités de la vie quotidienne ($F = 4,64 ; p = 0,013$). Finalement, avoir un moins bon état général est relié à plus de besoins physiques et de besoins issus du domaine des activités de la vie quotidienne ($t = -2,85 ; p = 0,005$). **Conclusions** Les présents résultats concordent avec les études antérieures. Cette étude a la particularité d'avoir identifié les besoins insatisfaits durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic, sans se restreindre à une maladie cancéreuse spécifique, ce qui a été peu effectué auparavant. Les chercheurs infirmiers devraient poursuivre, en collaboration avec d'autres professionnels de la santé, les recherches visant le développement d'approches efficaces pour réduire les besoins insatisfaits chez des personnes atteintes de maladies cancéreuses.

Summary

Background Cancer incidence rate is rising constantly in Western countries, such as Switzerland and accounts for the second cause of mortality after cardiovascular disease. Different treatment approaches have the potential to cure certain cancers and to increase life expectancy. However the disease and treatments are associated with multiple physical and psychological problems. Being diagnosed with cancer provokes emotional and social frailty. The treatment phase following this diagnosis is often associated with increased need for psychological support and information needs. **Aims** The aim of the study is to describe unmet supportive care needs of newly diagnosed cancer patients, who have started their treatment in the out-patient clinic at a Cantonal hospital in Switzerland. The second aim is to test associations between unmet needs and specific socio demographic and medical variables. **Methods** This descriptive correlation study included a convenience sample of 67 patients, newly diagnosed with primary cancer or recurrence. The self-administered questionnaire included a socio demographic variables questionnaire and the Supportive Care Needs Short Survey Form 34. Medical data was collected from medical notes by researchers. **Results** Most frequently reported unmet needs were « fears about cancer spreading» (48,5%), «uncertainty about the future» (45,4%) and « concerns about the worries of those close to you » (43,9%). We observed highest unmet needs in the domains of psychological (M: 32,6; ET: 20,4) and information needs (M: 29,3; ET: 17,5). Concerning the associations between unmet needs and socio demographic and disease specific variables, we found that being younger (29-

56 years) or older than > 72 years was positively associated with unmet psychological ($F = 3,50$; $p = 0,02$) and information / health system domain needs ($F = 3,48$; $p = 0,02$). The younger age group (29-56 years) was associated with higher unmet needs in the sexuality domain ($F = 2,85$; $p = 0,04$). We also observed a negative association between the level of education and the degree of dissatisfaction of psychological needs ($F = 2,92$; $p = 0,06$). Furthermore, being retired was associated with higher degree of dissatisfaction of physical and daily activities needs ($F = 4,64$; $p = 0,013$). Finally, less wellbeing was associated with higher physical and daily living activities unmet needs ($t = -2,85$; $p = 0,005$). **Conclusion** Results of this study confirm findings from previous studies. While generalization of the results should be interpreted with caution, this study has identified unsatisfied needs during the treatment phase that follows diagnosis, without restriction to a specific cancer type. In collaboration with other health care professionals, nursing research should continue, to develop effective interventions to reduce unmet supportive care needs for patients being affected by cancer.

Table des matières

Composition du jury	ii
Sommaire	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Problématique	4
Épidémiologie du cancer.....	5
Les conséquences du diagnostic de cancer sur la personne.....	6
Les symptômes liés aux traitements oncologiques	8
Les soins de support en oncologie	13
Les facteurs associés aux besoins en soins de support	15
Études concernant les besoins en soins de support dans la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic	16
Le contexte des soins en oncologie à l'Hôpital Cantonal	18
Intérêt et pertinence de l'étude.....	19
Pratique clinique	19
Recherche	20
Enseignement.....	20
Buts et questions de recherche	21
Buts	21
Questions de recherche	21
Recension des écrits.....	24
Le concept de besoin.....	25
Le concept de besoin dans la perspective du soin	28
Études sur les besoins en soins de support chez les personnes atteintes de cancer	30
Les aspects psychologiques et émotionnels.....	30
Les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne	38
Les aspects liés à l'information	42
Les aspects liés à la sexualité.....	51

Synthèse examinant l'évaluation des besoins en soins de support et justification de l'étude.....	56
Cadre théorique	60
Choix du cadre de référence théorique	60
Le modèle conceptuel d'Orem.....	61
L'ancrage disciplinaire	62
La théorie du déficit d'auto-soin.....	64
Méthode.....	73
Devis de recherche	74
Population et échantillon.....	74
Mode de recrutement et déroulement de l'étude.....	76
Supportive Care Needs Survey Short Form.....	77
Questionnaire sociodémographique.....	79
Questionnaire médical	80
Analyses.....	80
Considérations éthiques	84
Résultats.....	87
Caractéristiques de l'échantillon.....	88
Caractéristiques sociodémographiques	90
Caractéristiques médicales.....	93
Le degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support	95
Les besoins en soins de support identifiés comme insatisfaits	97
Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support par rapport à l'âge, le genre, le niveau d'étude, l'activité professionnelle et type de cohabitation	99
Le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support par rapport au stade du cancer, à l'organe atteint par le cancer et type de traitement.....	109
Discussion.....	117
Discussion des résultats en lien avec les écrits	118
Données sociodémographiques et médicales.....	118
Non-participants à l'étude.....	123
L'insatisfaction des besoins en soins de support	124
Le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction des variables sociodémographiques et médicales.....	128
Pertinence du cadre théorique	140
Limites de l'étude	141
Limites conceptuelles	141

Limites liées à l'instrument	142
Limites liées à la validité externe	143
Recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique.....	144
Pour la recherche	144
Pour l'enseignement	145
Pour la pratique clinique	146
Conclusion.....	149
Références.....	154
Appendices	164
Appendice A : Protocole de refus	165
Appendice B : Questionnaire SCNS SF 34.....	169
SCNF-SF 34: Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens	177
Appendice C: Questionnaire sociodémographique.....	184
Appendice D : Echelle ECOG performance status	189
Appendice E: Questionnaire médicale.....	191
Appendice F : Formulaire d'information.....	194
Appendice G : Formulaire de consentement.....	202
Appendice H : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge	205
Appendice I : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'activité professionnelle.....	207
Appendice J : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade du cancer.....	209
Appendice K : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le type d'organe atteint par le cancer	211
Appendice L : Motif de refus.....	213

Liste des tableaux

Tableaux

1	Caractéristiques sociodémographiques (N=67)	91
2	Caractéristiques médicales (N=67)	94
3	Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension standardisée du SCNS SF 34	96
4	Les besoins en soins de support les plus insatisfaits chez au moins 30% des patients ordonnés selon la fréquence d'insatisfaction (N=67).....	98
5	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge.....	206
5.1	Corrélation entre l'âge et l'insatisfaction des besoins en soins de support...	101
6	Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon le genre.....	102
7	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le niveau d'étude.....	104
8	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'activité professionnelle	208
9	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le type de cohabitation	108
10	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade de progression de la maladie	210
11	Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'organe atteint par le cancer.....	212
12	Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon le type de traitement	113
13	Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'objectif thérapeutique	114
14	Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'état physique général du patient.....	116
15	Motif de refus	214

Liste des figures

Figures

1	Diagramme de recrutement des patients	89
2	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support	96
3	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge	100
4	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction de l'activité professionnelle.....	106
5	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade du cancer	110
6	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'organe atteint par le cancer (partie I)	111
6.1	Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'organe atteint par le cancer (partie II).....	112

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, j'aimerais remercier les patients pour l'intérêt et le temps qu'ils ont consacré à cette étude, malgré parfois la fatigue et un état de santé difficile.

Je tiens à remercier très chaleureusement les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette étude et à celles qui m'ont soutenue et encouragée durant la rédaction du travail et tout au long de ce parcours académique:

Ma directrice de mémoire, Dr. Manuela Eicher pour son accompagnement dévoué, ses connaissances et son fantastique enthousiasme pour la recherche en sciences infirmières. Anne-Claude Griesser, qui m'a soutenue avec empathie et professionnalisme dans les moments de doute.

Mon mari Sooyong Lee et mes amis, Amandine Goin, Morgane Regeard, Jacqueline Cvenatovic, Lionel Sommeraisen, Magalie Esteve, Lisa Damonti, Marie Gay-Balmaz, Andrea Serena et Catherine Dubey qui m'ont encouragée et apporté un véritable soutien tout au long du mémoire. Enfin ma famille qui a toujours été disponible à m'écouter.

INTRODUCTION

Les patients atteints de cancer constituent une population en pleine expansion en raison de l'augmentation de l'incidence des tumeurs malignes (OFS, 2011) et de l'amélioration de l'espérance de vie liée aux progrès des thérapies antinéoplasiques (Carver, 2005). La manifestation des symptômes liés aux traitements et à la maladie a une influence sur la condition physique et psychosociale de la personne (Dodd et al., 2001; Garcia-Estevez et al., 2010). Certains patients, grâce à une assistance appropriée sont en mesure d'accomplir leur besoins et fonctionner normalement, tandis que d'autres rencontrent plus de difficultés à faire face à la maladie et aux traitements et expriment des besoins d'aide dans plusieurs domaines. La satisfaction ou l'insatisfaction des besoins en soins de support change dans le temps et peut être influencée par le traitement, le stade de progression de la maladie, tout comme par des facteurs démographiques.

La mesure des besoins en soins de support fournit une évaluation multidimensionnelle directe et globale de l'impact du cancer sur la vie des patients (Bonevski et al., 2000). Plusieurs auteurs s'accordent sur le fait que la satisfaction d'un besoin a un effet positif sur l'état de santé de la personne et que leur identification accorde aux soignants d'apporter une réponse coordonnée afin d'améliorer la qualité des soins de support et de renforcer la capacité d'auto-soin du patient. Plus le diagnostic est proche, plus les besoins insatisfaits sont élevés dans le domaine psychologique et de l'information (Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland, Hill, Morand, Pruden, & McLachlan, 2009). Un haut niveau de besoins insatisfaits en phase initiale de traitement, est un facteur prédictif d'insatisfaction à moyen terme (McDowell, Occhipinti, Ferguson, Dunn, & Chambers, 2010), est associé à un niveau élevé d'anxiété et à une diminution de la qualité de vie chez les patients

(McDowell et al., 2010; Soothill et al., 2001; Wen & Gustafson, 2004). D'où l'importance d'évaluer précocement les besoins en soins de support.

Pour répondre aux besoins des patients et améliorer leur état de santé, les infirmiers peuvent agir de façon à renforcer la capacité d'auto-soin du patient. Par différentes stratégies (information, enseignement, espace guidance), ils peuvent assister les patients en fournissant des recommandations d'auto-soins.

L'objectif de cette étude est de fournir des informations utiles à l'orientation et au développement des soins de support de l'équipe pluridisciplinaire au sein du service d'oncologie ambulatoire d'un hôpital cantonal. Par ailleurs, les résultats de cette étude peuvent s'inscrire dans la perspective d'un approfondissement des connaissances des professionnels travaillant en oncologie. Le premier chapitre comporte la problématique de recherche dans lequel seront brièvement énoncés le cadre théorique, les buts et les questions de recherches. La recension des écrits abordera d'abord la notion de « besoin » et de « besoins en santé ». Ensuite les différents aspects liés à l'insatisfaction des besoins en soins de support seront décrits et se terminera par la description du cadre théorique choisi. Le troisième chapitre décrit la méthode utilisée et présente le devis de recherche, la méthode d'échantillonnage, les instruments de mesure et les analyses statistiques employées. Les résultats sont enfin présentés selon l'ordre des questions de recherche. Le chapitre de la discussion avance la mise en perspective des résultats de l'étude avec les résultats des recherches antérieures comparables, l'examen de la pertinence du cadre théorique et les limites de l'étude. Avant de conclure, des recommandations

pour la recherche, pour la pratique et pour l'enseignement des soins infirmiers sont formulées.

PROBLÉMATIQUE

Épidémiologie du cancer

En Suisse, selon l'Office Fédéral de la statistique (Office fédéral de la statistique OFS, 2011), 37'000 personnes (46,5/100'000), dont environ 20'000 hommes (51/100'000) et 17'000 femmes (42/100'000), sont nouvellement atteints de cancer chaque année. Le cancer constitue la deuxième cause de mortalité en Suisse, après les maladies cardio-vasculaires. L'incidence du cancer ne cesse d'augmenter dans les pays occidentaux et en Suisse, l'Institut National d'épidémiologie du cancer (Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration NICER, 2012) a enregistré, entre 1998 et 2007, une augmentation moyenne de l'incidence annuelle de 8.8 % chez les hommes et 6.7% chez les femmes. Cette hausse s'explique d'une part par l'amélioration des techniques diagnostiques et de dépistage, mais principalement par le vieillissement de la population. En effet, 46% de l'ensemble des cancers se retrouvent dans le groupe d'âge > 70 ans, l'âge étant un important facteur prédictif de la maladie et de la mortalité (NICER, 2012). Si la mortalité liée au cancer est généralement élevée, elle diminue pour certains types de cancers (OFS, 2011). Les tumeurs les plus fréquentes chez l'homme sont celles de la prostate (29.6%), du poumon (12.5%) et du côlon (11.3%) et chez la femme le cancer du sein (31.9%), du côlon (11.1%) et du poumon (7.6%) (NICER, 2012).

Parallèlement, ces vingt dernières années la durée de survie des patients atteints de cancer a globalement augmenté, celle-ci dépendant fortement du stade d'évolution de la maladie au moment où elle est diagnostiquée. Aux États-Unis, approximativement 60% des patients avec une tumeur solide présentent des métastases au diagnostic initial (Tadman & Roberts, 2007). En Suisse, ces données ne sont actuellement pas disponibles. Selon le rapport d'activité de l'oncologie de

l'Hôpital Cantonal, au moins un tiers des nouveaux diagnostics de cancers concernerait des cancers récidivants ou métastatiques (Ligue Suisse contre le cancer, 2011).

Les conséquences du diagnostic de cancer sur la personne

Impact psychosocial

Le cancer tout en étant aujourd'hui défini par les spécialistes comme une maladie chronique fréquente, continue à véhiculer dans notre société une signification singulière et stigmatisante. En effet, malgré les progrès thérapeutiques obtenus pour plusieurs types de tumeurs, le cancer continue à être une maladie potentiellement mortelle, qui cause des bouleversements profonds dans la vie de la personne et celle de sa famille (Esbensen, Swane, Hallberg, & Thome, 2008). En particulier, le diagnostic de cancer provoque une rupture inattendue dans la vie de la personne touchée, impliquant une perte de repères et un sentiment d'incertitude (Mishel, Hostenetter, King, & Graham, 1984; Stiefel, Rousselle, Guex, & Bernard, 2007). Celle-ci peut se sentir fragilisée, tant sur le plan émotionnel que social. La menace ressentie par la plupart des patients suite à l'annonce d'un cancer, semble être plus considérable que celle provoquée par d'autres maladies graves (Greer & Silberfarb, 1982, cités par Mishel et al., 1984).

L'annonce d'un cancer, provoque souvent chez la personne un sentiment de perte de contrôle, de déséquilibre familial, où la mort devient soudainement apparente (Esbensen et al., 2008). Au même temps, la perspective de la mort entraîne souvent chez l'individu une réflexion sur le sens de la vie (Cazin, 2005) et peut faire

survenir de nouvelles opportunités de vie reliées à l'espoir (Esbensen et al., 2008). Par contre, quand la réaction psychosociale est sévère, accompagnée d'un sentiment d'incertitude élevé, il est observé une augmentation des difficultés à faire face à la maladie, en particulier dans l'attitude envers le système de santé ainsi qu'au niveau de la détresse émotionnelle (Mishel et al., 1987).

Réaction psychologique

Les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer sont également confrontées à des défis importants sur le plan physique, psychologique¹ et existentiel. La période suivant l'annonce du diagnostic se caractérise par une réaction émotionnelle pouvant se manifester par un sentiment de vulnérabilité, tristesse, peur, parfois de colère, et de culpabilité (Beatty, Oxlad, Koczwara, & Wade, 2008), ainsi que par des symptômes d'anxiété et de dépression (Chen et al., 2010; Montgomery & McCrone, 2010; Muzzatti, 2011). L'incertitude est décrite par Penrod (2002) comme « une réaction émotionnelle liée au diagnostic d'une maladie grave ». Ces symptômes psychologiques constituent une réponse normale à un événement qui menace soudainement la vie et ont tendance à diminuer quelque semaines après l'annonce de la maladie (Fitch, 2000; McDowell et al., 2010; Muzzatti, 2011). La réaction émotionnelle peut parfois être sévère et, si grâce à une assistance appropriée, certaines personnes sont en mesure de remplir leurs besoins et fonctionner normalement (Fitch, 2000), d'autres manifestent des besoins d'aide dans plusieurs domaines (Sanson-Fisher et al., 2000). Selon différents auteurs, entre 25-45% des patients oncologiques continuent à percevoir des symptômes de détresse plusieurs

¹ Par psychologique nous faisons référence au processus de pensée et de l'esprit (Stedman, 2000)

mois après l'annonce de la maladie (Carlson et al., 2004; Minstrell, Winzenberg, Rankin, Hughes, & Walker, 2008; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). La gravité de la maladie, le type de cancer, l'absence de support social sont tous des facteurs associés à un risque plus élevé d'anxiété et de dépression (Zabora et al., 2001) ; il en va de même pour un bas revenu et la proximité temporelle du diagnostic ou du traitement (Carlson et al., 2004). Les personnes identifient des besoins psychologiques et d'information élevés (Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland et al., 2009), ainsi que des besoins psychosociaux (Sutherland et al., 2009), surtout dans la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic de cancer.

Les symptômes liés aux traitements oncologiques

Actuellement, les progrès scientifiques en oncologie permettent, par la combinaison de nouvelles thérapies, d'augmenter le potentiel thérapeutique, le taux et la durée de survie des personnes atteintes de cancer (Carver, 2005; Tadman & Roberts, 2007). La combinaison d'agents cytostatiques² représente une stratégie thérapeutique surtout utilisée lors de cancers en stade avancé³ pour augmenter l'effet anticancéreux recherché. Visant un meilleur résultat thérapeutique pour le patient, cette approche augmente potentiellement le nombre d'effets secondaires et l'apparition de symptômes (Garcia-Estevez et al., 2010). Les traitements de soutien visant à diminuer l'incidence des symptômes liés aux traitements oncologiques, sont

² Toute substance utilisée dans le but de détruire les cellules cancéreuses ou d'en empêcher la prolifération (Dictionnaire de médecine Flammarion, 2008) ; le terme « chimiothérapie » est utilisé de manière équivalente.

³ Désigne un cancer en stade métastatique (Yarbro et al., 2004) et sera utilisé dans ce sens uniquement et non pas en termes de cancer en progression.

également associés à des effets secondaires propres. Il est parfois difficile de faire la part des choses entre les symptômes résultant de la maladie ou ceux résultant des traitements utilisés.

Le symptôme est un phénomène subjectif et multidimensionnel, qui représente des changements sur le plan physique et psychosocial. Sa perception diffère selon les personnes, en fonction de leurs ressources personnelles, sociales et de leur manière de percevoir le stress (Dodd et al., 2001; Humphreys et al., 2008). L'expérience du symptôme est également modulée par le mode d'apparition de celui-ci (fréquence, durée, sévérité), par l'impact affectif (Dodd et al., 2001), ainsi que par la coexistence de plusieurs manifestations (Rutledge & McGuire, 2004). Les patients en oncologie peuvent, en effet, présenter plusieurs symptômes coexistant et reliés ayant ou pas la même cause (Fan, Filipczak, & Chow, 2007). Leurs manifestations liées aux traitements ou à la maladie ont une influence sur la condition physique et psychologique de la personne, ainsi que sur les activités de la vie sociale (Dodd et al., 2001; Fan et al., 2007; Garcia-Estevez et al., 2010; Humphreys et al., 2008), donc sur la santé et le bien-être (Humphreys et al., 2008), tout comme sur le pronostic (Fan et al., 2007). Les symptômes qui surviennent en cours de traitement, concernent principalement la *fatigue*, une manifestation courante chez la majorité des patients recevant une chimiothérapie ou une radiothérapie (Richardson & Ream, 1996) qui augmente dès le début du traitement (Hofman, Ryan, Figueroa-Moseley, Jean-Pierre, & Morrow, 2007) ; la *douleur*, qui est fréquente et affecte le plus le confort de la personne (Mick, 2008), suivie des *nausées* qui continuent, malgré les antiémétiques, à constituer un symptôme récurrent (Garcia-Estevez et al., 2010; Roscoe, Morrow, Hickok, & Stern, 2000), ainsi que les *perturbations du sommeil* (Davidson,

MacLean, Brundage, & Schulze, 2002). D'autres troubles habituels sont ceux liés à la *sexualité* et à la *fertilité* (Mercadante, Vitrano, & Catania, 2010). En effet, l'image corporelle et la fonction sexuelle sont altérées par la maladie et les traitements, empêchant la personne de maintenir une santé sexuelle (Watkins Brunner & Berk, 2004).

Modalités de traitement

La thérapie oncologique nécessite souvent une approche multimodale, c'est-à-dire qu'elle comporte la combinaison de différentes approches thérapeutiques, telles que la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et la thérapie hormonale et immunologique (Yarbro, Frogge, & Goodman, 2004).

Environ 60 % des patients reçoivent de la radiothérapie (RT), qui est administrée à différentes étapes du traitement, aussi bien à but curatif que palliatif (Tadman & Roberts, 2007). L'intensité des effets indésirables liés à la RT dépend de la dose, de la durée du traitement et de la zone anatomique soumise à l'irradiation ainsi que de l'association ou non avec la chimiothérapie (Yarbro et al., 2004). Les principaux symptômes consécutifs à ce traitement sont la fatigue, l'anorexie, les diarrhées et les irritations cutanées (Tadman & Roberts, 2007).

L'hormonothérapie (HT) employée pour traiter certains cancers hormono-dépendants, tels celui de la prostate, du sein, des ovaires et d'autres cancers, provoque surtout chez les femmes, des effets indésirables conséquents lors de la suppression hormonale qui induit troubles du sommeil, bouffées de chaleur, douleurs articulaires et autres symptômes prémenstruels (Watkins Brunner & Berk, 2004). Il en va de même chez les hommes souffrant du cancer de la prostate avec l'apparition

de gynécomastie, une prise de poids et la transformation de la silhouette (Steginga et al., 2001).

Lors d'un cancer, la chirurgie peut engendrer des symptômes psychologiques importants. Notamment, les procédures chirurgicales d'ablation d'organe, parfois d'amputation, d'altérations des voies d'élimination, provoquent des pertes fonctionnelles et des perturbations sévères de l'image corporelle, comme dans les cancers de type ORL⁴. Actuellement il y a une tendance à développer des chirurgies moins invasives et débilantes, notamment en utilisant des chimiothérapies combinées ou alternatives à la chirurgie quand cela est possible (Watkins Brunner & Berk, 2004).

Dès lors, on constate que les traitements oncologiques sont complexes et engendrent des symptômes dont la perception est subjective et multidimensionnelle. La coexistence de plusieurs symptômes, leur sévérité et durée, tout comme les caractéristiques personnelles et environnementales, en influencent la perception. L'expérience du symptôme induit des changements sur le plan physique et psychosocial, tout en engendrant des besoins en soins de support (Akechi et al., 2011; Aranda et al., 2005; Beatty et al., 2008; Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe, & Anseline, 2009; Sanson-Fisher et al., 2000).

⁴ ORL se réfère à la spécialité médicale de l'oto-rhino-laryngologie

La satisfaction des patient-e-s en oncologie

Ces dernières dix années, afin d'améliorer les services de santé aux personnes atteintes de maladies chroniques, de nombreuses études se sont focalisées sur l'évaluation de la satisfaction et de la qualité de vie des patients (Moons, Budts, & De Geest, 2006). Cela a permis de considérer davantage le bien-être du patient et les aspects psychologiques associés à la maladie comme déterminants, dans les efforts d'amélioration de la qualité des soins (Bredart et al., 2009, traduction libre, p.1507-1508). Néanmoins, des études suggèrent que la satisfaction des patients en tant qu'indicateur de qualité est une mesure soumise à des biais de réponse. À titre d'exemple, les résultats de l'étude Mazor et al., (2002) indiquent que les patients satisfaits avec les soins seront plus facilement amenés à répondre aux questionnaires, que ceux qui ne sont pas satisfaits. De même, la qualité de vie, bien qu'elle semble être reliée avec la satisfaction des besoins (Brix et al., 2008; Eicher-Jacobs, 2007; Uchida et al., 2011), n'indique pas pour quel type de préoccupations le patient a besoin de soutien (Sutherland et al., 2009 ; Sanson-Fisher, 2000). Une méta-analyse démontre qu'il n'y a pas de lien direct entre la qualité de vie et l'état de santé de la personne (Smith, Avis, & Assmann, 1999). Ceci soutient l'explication d'auteurs selon lesquels, la qualité de vie est une notion éminemment subjective, telle qu'une perception personnelle de la condition de vie (Albrecht & Devlieger, 1999) et de ce fait, elle devrait plutôt être décrite en terme de satisfaction de vie (Ferrans, 1996; Moons et al., 2006). En effet, les personnes atteintes de cancer avancé semblent réajuster leurs valeurs de vie à leur état de santé, leur permettant ainsi de maintenir ou améliorer leur qualité de vie, bien que leur état physique se pégjore (Sharpe,

Butow, Smith, McConnell, & Clarke, 2005). À ce titre, la qualité de vie s'avère être un indicateur difficile à interpréter.

Pour Walker, Ristvedt & Hanghey (2003), la satisfaction du patient avec les soins de santé est plutôt attribuée à l'attention qu'on porte à ses propres besoins. Pour Sanson-Fisher, (2000), la mesure de la perception des besoins des patients atteints de cancer, fournit des informations sur le type de besoin d'aide, ainsi que sur son niveau d'insatisfaction qui sont des données indispensables pour adapter l'offre de soins, dans le but d'améliorer le bien-être du patient.

Les soins de support en oncologie

Dans le cadre de ce travail, l'expression traduite depuis l'anglais « soin de support » a été retenue, au lieu de « soins de soutien » qui pour les auteurs, fait principalement référence au domaine de la psychologie (Krakowski et al., 2004). Par ailleurs, puisque ce travail s'insère dans le domaine de la recherche infirmière, nous déclinons essentiellement les aspects inhérents à la discipline professionnelle infirmière, sans pour autant omettre le fait que « les besoins en soins de support » est un concept interdisciplinaire dans le secteur des soins en oncologie.

Les soins de support se sont développés durant les derniers vingt ans d'abord en Australie et aux États-Unis, ensuite en Europe dans le but de répondre aux besoins spécifiques et complexes des patients en oncologie, misant sur un modèle de soins interdisciplinaire, pour ainsi tenter d'améliorer l'efficacité des services de santé (Bredart et al., 2009, traduction libre, p. 1508). Le terme soins de support se rapproche du terme anglo-saxon « *supportive care* », dont le sens est variable selon

la littérature (Krakowski et al., 2004). Nous nous référons à la définition de la *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (MASCC), qui détermine les soins de support comme « la prévention et la gestion des effets défavorables liés au cancer et à ses traitements, en incluant les symptômes physiques, psychosociaux et les effets secondaires, pendant la trajectoire de la maladie du patient » (Bredart et al. 2009, p. 1518). Krakowski et al., (2003) s'inspirant de cette définition, décrivent les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients, parallèlement aux soins spécifiques, tout au long des maladies graves » (p. 451), englobant aussi bien le champ curatif que celui des soins palliatifs. Les auteurs précisent que les besoins en soins de support sont divers, ils se rapportent également à l'accompagnement des patients qui doivent faire face aux séquelles psychosociales, comme l'anxiété, la dépression et l'isolement. Sur la base de plusieurs recherches, la perception des besoins en soins de support, se décline dans les thèmes suivants : les aspects psychologiques et émotionnels (Sanson-Fisher, 2000 ; Sutherland et al., 2009), l'information (Girgis, Boyes, Sanson-Fisher, & Burrows, 2000; Koutsopoulou, Papathanassoglou, Katapodi, & Patiraki, 2010; Sutherland et al., 2009), la gestion des activités de la vie quotidienne (Li & Girgis, 2006; McDowell et al., 2010; Soothill et al., 2001) et la sexualité (Lintz et al., 2003; Minstrell et al., 2008).

Quant à la satisfaction, elle peut être définie comme « l'appréciation de l'expérience d'un individu, comparée à ses propres attentes » (Asadi-Lari, Tamburini, & Gray, 2004). Il est avéré que l'attention portée sur les besoins émotionnels des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer est un indicateur

de satisfaction des soins (Walker, Ristvedt, & Haughey, 2003). Wen et Gustafson (2004) soutiennent également que la qualité des soins est évaluée entre autres à travers la satisfaction du patient au sujet de ses besoins. Selon eux la perception des besoins a un effet direct sur la satisfaction des soins, autrement dit plus les patients ont des attentes, moins facilement ils seront satisfaits et vice-versa ; par exemple les patients bien informés tendraient à avoir plus d'attentes envers le système de santé et à être moins satisfaits (Wen & Gustafson, 2004) ; cependant des zones d'ombre persistent sur la direction de cette relation (Asadi-Lari et al., 2004). L'évaluation des besoins insatisfaits auprès des patients permet aux différents professionnels, sur la base des résultats obtenus, de proposer ou d'adapter les interventions de soins de support en oncologie (Bonevski et al., 2000 ; Sanson-Fisher et al. 2000).

Les facteurs associés aux besoins en soins de support

Les personnes ne sont pas toutes égales face à la menace que représente le cancer, ni à la perception des besoins en lien avec la santé. Les études centrées sur les besoins des patients oncologiques montrent que la satisfaction ou l'insatisfaction des besoins en soins de support change dans le temps et peut être prédit par le traitement, le stade de progression de la maladie, tout comme par des facteurs démographiques.

Les facteurs associés à un plus haut niveau de besoins insatisfaits, recensés dans la littérature sont : le jeune âge (Barg et al., 2007; Girgis et al., 2000; Griesser et al., 2011; Hodgkinson, Butow, Hobbs, & Wain, 2007; Sanson-Fisher et al., 2000; Soothill et al., 2001), le genre (McDowell et al., 2010; Sanson-Fisher et al., 2000), le fait de vivre dans des régions rurales (Beesley et al., 2008; Girgis et al., 2000), avoir

des enfants (Griesser et al., 2011), le fait d'être né à l'étranger (Griesser et al., 2011), le stade avancé de la maladie et/ou la récurrence (Barg et al., 2007; Beesley et al., 2008; Hodgkinson et al., 2007), le type de traitement (Beesley et al., 2008; Girgis et al., 2000; Hodgkinson et al., 2007; Ream et al., 2008; Sanson-Fisher et al., 2000), le temps écoulé depuis le diagnostic (Ream et al., 2008), la qualité de vie (Hodgkinson et al., 2007), et le soutien social (McDowell et al., 2010), être atteint d'un cancer du poumon (Li & Girgis, 2006).

Comme le relève l'avis des experts sur le sujet, les besoins en soins de support ont tendance à varier selon les caractéristiques de la personne. Pour cette recherche, il sera également nécessaire d'explorer la variation de l'insatisfaction des besoins, en fonction des caractéristiques sociodémographiques et médicales, parmi les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer.

Études concernant les besoins en soins de support dans la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic

Les études descriptives portant sur l'évaluation des besoins en soins de support s'adressent surtout aux patients en phase de traitement, ou après celui-ci, aussi bien qu'en phase palliative. Cependant, parmi l'ensemble de ces études, un nombre restreint cible l'évaluation de besoins insatisfaits dans la phase de traitement qui suit le diagnostic d'un cancer, qui correspond aux premiers mois suivant l'annonce du diagnostic (Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009; Sanson-Fisher et al., 2000). De même, rares sont les études ayant évalué les besoins en soins de support durant cette même période, chez les patients ayant un cancer métastatique, et aucune à notre connaissance n'a ciblé les patients atteints d'un cancer récidivant.

Une revue systématique de la littérature (57 études incluses) au sujet de l'évaluation des besoins en soins de support, met en évidence que la prévalence des besoins est très variable dans tous les domaines (allant de 1%-93%) et selon les différents moments dans le parcours de la maladie (Harrison et al., 2009). Les résultats de cette revue montrent également, que le plus haut niveau de besoin a été mesuré en cours de traitement et après la fin de celui-ci. Il apparaît que, le fait d'être proche du moment du diagnostic est associé à un plus haut niveau de besoins insatisfaits dans le domaine psychosocial et des activités de la vie quotidienne (Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland et al., 2009), et autant en ce qui concerne l'information sur le traitement et les effets secondaires (Sutherland et al., 2009). De plus, lors de récives, les patients expriment plus de difficultés émotionnelles (Northouse et al., 2002; Sanson-Fisher et al., 2000). Deux études longitudinales, réalisées durant les trois premiers mois suivant le diagnostic, ont mis en évidence que les besoins des patients changent rapidement au cours du temps (McDowell et al., 2010; Minstrell et al., 2008). De plus, le principal facteur prédictif d'insatisfaction des besoins à moyen terme (six mois), est la présence de besoins insatisfaits durant les premières semaines suivant l'annonce du diagnostic (McDowell et al., 2010).

Le nombre et l'intensité des besoins insatisfaits augmentent, chez les personnes ayant un cancer à un stade avancé ou incurable (Akechi et al., 2011; Aranda et al., 2005; Rainbird et al., 2009). Jusqu'à 95% des patients avec un cancer avancé expriment un niveau modéré de besoins d'aide (Rainbird et al., 2009). Cette augmentation est significativement associée au stade avancé de la maladie, à la diminution de l'état physique et au fait d'être proche du diagnostic (Aranda et al. 2005).

Compte tenu du faible nombre d'études effectuées durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic de cancer ou récurrence, et de l'importance d'identifier rapidement les besoins insatisfaits, pour en prévenir l'augmentation à moyen terme, il apparaît nécessaire de décrire et explorer les besoins en soins de support chez les patients oncologiques de l'Hôpital Cantonal.

Le contexte des soins en oncologie à l'Hôpital Cantonal

Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche plus large, l'étude BeSSeR⁵, qui vise le développement des soins de support au sein du service d'oncologie ambulatoire d'un hôpital cantonal. Le service d'oncologie ambulatoire, en collaboration avec d'autres structures hospitalières faisant partie de l'hôpital cantonal, prend en charge la population d'une vaste région périphérique, qui comprend une grande partie du territoire du canton. Le service d'oncologie est la principale structure publique à offrir des traitements ambulatoires ce qui implique la prise en soins d'un nombre important de patients. Le service accueille des personnes provenant de différentes régions, essentiellement rurales, parlant aussi bien français qu'allemand.

Dans les services ambulatoires de l'oncologie, l'annonce du diagnostic est faite par un oncologue, le patient et sa famille rencontrent les infirmières des soins ambulatoires lors du premier traitement. À l'annonce du diagnostic, le médecin précise au patient quel est l'objectif thérapeutique, en fonction du stade de la maladie. En présence d'un cancer métastatique le patient est informé que le traitement aura une visée non curative, le patient est accompagné et son espoir est

⁵ Etude « BeSSeR » : Les besoins en soins de support et la résilience durant les trois premiers mois suivant l'annonce d'un cancer. Accrédité au réseau RéSar

tourné vers le but de pouvoir vivre le plus longtemps possible avec la maladie ; à ce titre une consultation infirmière est proposée à ces patients. Pour le moment, au sein du service d'oncologie ambulatoire il n'existe pas de programme structuré de soins de support pour les patients et aucune étude n'a été effectuée dans le canton en lien avec les besoins en soins de support. Cette recherche descriptive fournira des informations utiles aux responsables infirmiers et médicaux du Service d'oncologie ambulatoire, ainsi qu'aux mandataires de l'étude BeSSeR, pour améliorer les soins aux patients en traitement pour un cancer.

Intérêt et pertinence de l'étude

Pratique clinique

Il apparaît pertinent d'effectuer une étude exploratoire des besoins insatisfaits et de leur niveau d'importance, étant donné que les besoins varient en partie en fonction de l'offre en soins de support (Bonevski et al., 2000) et également en fonction du contexte régional et de l'attitude des personnes envers la santé (Asadi-Lari, Packham, & Gray, 2003). L'évaluation de la satisfaction des besoins permet d'identifier les besoins insatisfaits et leur amplitude selon la perception des patients. Il s'agit d'une première étape essentielle afin de définir si les ressources actuelles sont suffisantes ou non, le cas échéant, déterminer quelles mesures entreprendre pour développer un programme de soins de support pour les patients. L'objectif de cette étude est celui d'orienter le développement des soins de support et d'améliorer la coordination au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Précisément, il s'agit d'apporter des informations, des tendances utiles, relativement aux caractéristiques exposant les patients à un plus grand risque de besoins insatisfaits ; et ainsi planifier et renforcer

les soins de prévention, assister les patients dans le choix des stratégies d'auto-soins, soutenir leurs ressources, tant dans la gestion des symptômes physiques complexes que dans la sphère des symptômes psychologiques.

Recherche

L'intérêt de cette étude pour le domaine de la recherche infirmière, est de fournir des connaissances descriptives régionales pour les soins en oncologie, qui sont actuellement manquantes. En raison du peu d'informations disponibles en Suisse sur la prévalence des besoins en soins de supports insatisfaits, les résultats de cette étude pourront servir de référence pour d'autres recherches nationales. De même, certains aspects méthodologiques adoptés dans ce travail, tel que le processus de collecte de données, pourraient inspirer des chercheurs. D'autre part, les résultats de cette étude, et leur comparaison avec d'autres recherches internationales, permettra de définir les projets de recherche futurs, tels que la mise en place et l'évaluation d'une intervention visant à réduire la prévalence des besoins en soins de support, par l'assistance et le renforcement de la capacité d'auto-soin du patient en ce qui concerne la discipline infirmière.

Enseignement

Un intérêt particulier quant aux résultats de cette recherche, est celui de fournir de nouvelles connaissances pouvant être enseignées dans les programmes de formation en soins infirmiers en oncologie. Par là, consentir à améliorer les compétences des infirmiers dans les soins spécifiques aux personnes atteintes de cancer dans la phase de traitement qui suit le diagnostic d'un cancer ou d'une récurrence.

Buts et questions de recherche

Buts

Le but de l'étude est, premièrement, de décrire les besoins insatisfaits en soins de support des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer primaire (localisé ou métastatique) ou d'une récurrence, en phase de traitement oncologique à l'Hôpital Cantonal.

Deuxièmement, d'identifier les éventuelles associations entre les besoins insatisfaits et les caractéristiques sociodémographiques et médicales.

Questions de recherche

- 1) Quels sont les besoins en soins de support exprimés par les patients dans la phase de traitement qui suit l'annonce d'un diagnostic de cancer primaire ou d'une récurrence ?

- 2) Le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support, tel exprimé par les personnes nouvellement diagnostiqués d'un cancer primaire ou d'une récurrence, est-il associé à l'âge, au genre, au stade du cancer, à l'organe atteint par le cancer, au type de traitement, à l'objectif thérapeutique, à l'état physique général, au niveau d'instruction ou au type de cohabitation des personnes ?

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre est constitué de deux sections. La première section comporte l'analyse critique des écrits concernant les besoins en soins de support chez les personnes atteintes d'un cancer, ainsi que les écrits décrivant les aspects physiques, psychologiques liés aux traitements, à l'information susceptibles d'engendrer des besoins spécifiques en soins. La deuxième section présente les apports théoriques du cadre de référence de Dorothea E. Orem (2001). Avant tout, il sera question de présenter la notion de besoin, et notamment la notion de besoin dans la perspective de soins infirmiers.

L'identification des articles s'est faite au moyen des bases de données Medline et CINAHL, en combinant les mots clés « *Needs Assessment* », « *Neoplasm* », « *Neoplasm Recurrence* », « *Recurrence* », « *Local* », « *Neoplasm Metastasis* », « *Nursing* », « *Patient satisfaction* » et texte libre « *Perceived needs* », « *Supportive Care Needs* », « *Unmet Needs* », « *Information Patients* ». Une limite de 10 ans a été acceptée parce que des articles de référence portant sur le concept de besoins en soins de support et sur le besoin en information en oncologie, sont apparus autour des années 2000. En outre, les références des articles ainsi identifiés ont permis de sélectionner d'autres articles pertinents.

Le concept de besoin

Définition et terminologie

Il existe de nombreuses définitions du terme « besoin », qui est étudié par différentes disciplines, comme la philosophie, la psychologie, la sociologie ainsi que la médecine et les sciences infirmières. Plusieurs auteurs considèrent que la notion de besoin est abstraite et infiniment complexe. Pour Megdiche (2002), même si le mot

« besoin » fait partie du langage commun et que sa définition apparaît évidente, le terme est rempli d'ambiguïtés qui ne permettent pas de cerner un contenu significatif, donc de le définir en tant qu'un concept non équivoque (traduction libre, p.85). Le fait, toujours pour le même auteur, que le terme « besoin » fasse référence simultanément à des aspects de régulation biologique et aux rapports sociaux, le rend ambigu. Nous ne pouvons pas dans le cadre de ce travail prétendre à une présentation exhaustive de tout ce qui a été écrit à propos du terme besoin, mais nous tentons de présenter quelques aspects pertinents pour réaliser notre travail de recherche.

La théorie de la hiérarchisation des besoins de Maslow (1957) est fondée sur le postulat que les hommes ont différents besoins de base et que leur satisfaction constitue une motivation centrale de l'existence humaine (Lauri, Lepisto, & Kappeli, 1997). La conceptualisation de sa théorie est présentée sous forme d'une pyramide à cinq étages, « la pyramide de Maslow ». Les besoins sont ainsi représentés en cinq niveaux de hiérarchisation : à la base les besoins physiologiques, de sécurité et affectifs, ensuite d'appartenance et d'estime de soi et finalement d'épanouissement personnel au sommet. Maslow soutient que l'homme cherche d'abord à satisfaire ses besoins les plus élémentaires, et ensuite ceux d'un niveau supérieur, dans le but d'atteindre son développement psychique et social complet. Pour la pratique infirmière, le plus déterminant est le fait que l'importance d'un besoin est négativement reliée au degré de satisfaction, c'est-à-dire que plus un besoin est perçu comme important par la personne, plus il sera difficile à satisfaire ; que la satisfaction des besoins de base a aussi un effet positif sur la santé psychologique et, par voie de conséquence, que lorsque les besoins de base sont satisfaits, de nouveaux besoins peuvent émerger (Yang, 2003, traduction libre pp. 176-177). L'une des principales

critiques sur les écrits de Maslow (1954), est attribuée au caractère unidimensionnel et linéaire du modèle, qui ne tient pas suffisamment compte des éléments culturels (Yang, 2003). Cette vision est également discutée par Wen et Gustafson (2004), pour qui la notion de besoin est dynamique, liée au contexte de vie.

Dans le domaine de la santé, il existe également un grand nombre de définitions de la notion de besoin sans qu'il n'y ait de consensus établi (Culyer, 1998). En effet, le concept de « besoin lié à la santé » est large et intervient à différents niveaux, dont quelques-uns directement liés aux soins que nous allons aborder. Dans la littérature professionnelle, nous choisissons de citer Asadi-Lari et al. (2003), qui proposent parmi les définitions, celle du *English département of Health* (1992), qui décrit le besoin en lien avec la santé comme : « l'exigence des individus qui leur permet d'atteindre, maintenir ou rétablir un niveau acceptable d'indépendance ou de qualité de vie » (p.3).

Henderson (1964), disait que « la santé est la capacité que possède une personne de fonctionner de manière indépendante en regard de ses besoins fondamentaux » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010). Pour l'auteure la santé n'est pas un besoin pour la personne, mais plutôt « un être en santé ». Toujours pour les sciences infirmières, Yura et Walsh (1988) définissent le besoin comme « une tension interne résultant d'un changement de circonstances ». Cette tension se manifeste, selon eux, par un comportement axé sur un but, qui va persister jusqu'à ce que le besoin soit satisfait (Yura & Walsh, 1988, cités par Lauri et al., 1997, traduction libre, p. 340). Ces définitions paraissent converger sur l'effet positif que la satisfaction des besoins génère sur la personne et son état de santé. Ce qui diverge

pour chaque individu est la manière de satisfaire à ses besoins et la nature plus ou moins impérative de devoir satisfaire un besoin d'une certaine manière et seulement celle-là.

Le concept de besoin dans la perspective du soin

Les soins infirmiers ont été influencés par les théories des besoins, en particulier par la hiérarchie des besoins de Maslow (1954) et la théorie des stades de développement d'Erikson (1963), qui est issue de la psychologie existentielle. La personne pouvait être définie en fonction de l'une ou l'autre approche, qui ne se contredisent en rien, selon le but des interactions envisagées. Dans les années soixante elles ont inspiré le développement de plusieurs théories infirmières (Meleis, 2007; Pepin et al., 2010). Les théories des besoins font partie d'un des quatre grands courants de pensée sur la conception de la discipline infirmière : *école des besoins*, *école de l'interaction*, *école des effets souhaités*, *école des patterns* (Pepin et al., 2010). Parmi les théoriciennes de ce courant de pensée (1950-1970), on retrouve Virginia Henderson, Faye Abdellah et Dorothea Orem, qui ont été pionnières dans le développement de nouveaux savoirs infirmiers. Ces théoriciennes américaines ont décrit la personne en fonction de ses besoins et de son expérience, et ont conçu des actions infirmières spécifiques en regard de ces besoins.

Dans l'*école des besoins*, les soins infirmiers ont pour objet de rétablir l'indépendance de la personne dans la satisfaction de ses besoins fondamentaux. L'infirmière accorde de l'importance à la création d'un milieu favorable à la satisfaction des besoins et agit afin de permettre aux personnes de conserver et de rétablir l'indépendance dans la satisfaction de leurs propres besoins (Pepin et al.,

2010 traduction libre, p. 54). L'école des besoins a marqué un véritable tournant pour la profession infirmière, grâce à la volonté de définir une conception précise des soins infirmiers et de se différencier de la discipline médicale (Dallaire, 2008; Pepin et al., 2010). Les théories qui émergent de ce mouvement sont : la suppléance dans la satisfaction des besoins fondamentaux selon Henderson (1969) et Adam (1979) et le renforcement des capacités d'auto-soins des personnes selon Orem (1987).

La notion de besoin insatisfait définie par Sanson-Fisher (2000), comme « l'exigence d'actions ou de ressources qui sont nécessaires, désirables ou utiles pour atteindre le bien-être », est la définition que nous retenons dans le cadre de ce travail. L'expérience professionnelle nous montre par ailleurs, que la satisfaction des besoins en soins de support des patients peut même aller au-delà de l'atteinte du bien-être et s'inscrire véritablement dans une perspective d'amélioration de la santé des patients, à travers l'assistance ou la promotion de l'auto-soin. Tel que, un enfant incapable de marcher à cause d'un déficit neurologique est un « être en santé » à partir du moment où ses besoins en autonomie, d'intégration familiale et sociale, sont satisfaits. Sur ce point nous nous écartons du point de vue de Dorothea E. Orem, pour qui l'état de santé correspond à l'absence de dysfonctionnements sur le plan biologique et mental.

Études sur les besoins en soins de support chez les personnes atteintes de cancer

Les aspects psychologiques et émotionnels

Dans un but de clarification, il est important définir le terme de détresse psychologique tel que nous l'utilisons dans le cadre de ce travail de recherche. Nous nous référons à Massé (1999) qui décrit la détresse psychologique ou émotionnelle, comme une manifestation de souffrance qui survient dans le contexte d'un événement de vie critique et qui peut entraîner des manifestations physiques, affectives et comportementales (Massé, 1999, traduction libre, p.12). Elle se caractérise par des symptômes émotionnels tels que l'anxiété, la peur, la tristesse, la colère, la culpabilité, le sentiment de vulnérabilité ou l'incertitude (Fitch, 2000; Muzzatti, 2011; Soothill et al., 2001).

Le symptôme de détresse le plus fréquent chez les patients en oncologie est l'anxiété, qui est souvent labile et liée aux situations, donc difficile à détecter (Stark & House, 2000). Le niveau d'anxiété est le plus élevé durant la phase diagnostique et au moment de l'apparition des symptômes du cancer, ensuite il diminue au fil du temps (Muzzatti, 2011). Stark et House (2000), auteurs d'une revue de la littérature sur l'anxiété, précisent que si le cancer est clairement un événement menaçant la santé et la vie de la personne, ce n'est pas la cause d'une anxiété invalidante chez la plupart des patients. Au même temps, ils précisent qu'il est difficile de juger quand l'anxiété est disproportionnée à la menace provoquée par la maladie, puisque le cancer est toujours associé à une vraie menace.

Il a été observé que l'anxiété qui perdure durant trois semaines après l'annonce d'une mauvaise nouvelle, est fortement prédictive d'anxiété à six mois (Nordin & Glimelius, 1999).

Zabora et al. (2001), sur la base d'une large étude descriptive auprès de 4496 patients oncologiques, ont déterminé à l'aide du BSI⁶, la prévalence de la détresse psychologique selon différents types de cancer. Plus de la moitié des patients inclus dans l'étude, étaient nouvellement diagnostiqués d'un cancer. Les résultats ont démontré que 35% des patients présentaient une détresse psychologique et que le niveau de détresse variait entre 43,4% pour les patients atteints de cancer du poumon et 29.6% pour les patients atteints d'un cancer gynécologique. D'après l'analyse des auteurs, les patients atteints d'un cancer du poumon, du cerveau ou du pancréas, avec un pronostic réservé dû à l'inefficacité relative des traitements sur ces cancers, ont une plus grande probabilité de souffrir de détresse émotionnelle. Le jeune âge est également prédictif de détresse, avec un taux plus élevé chez les < 30 ans, en comparaison au groupe d'âge 30-70 ans et étonnamment une élévation chez les très âgés (> 80 ans). Les auteurs n'ont pas observé de différences significatives liées au genre.

Une étude similaire de Carlson et al. (2004) a évalué, avec le même instrument (BSI-18), le niveau de détresse dans un échantillon de 2776 patients, dans le but d'investiguer les caractéristiques associées à un plus haut degré de détresse psychosociale. Les résultats montrent un taux de détresse moyen de 38%, qui corrobore les résultats de l'étude de Zabora et al. (2001). De plus, cette étude relève que les patients en phase active de traitement présentent plus de détresse que ceux en

⁶ Brief Symptom Inventory

phase de suivi ($p < 0,05$), de même que ceux qui ont un plus bas revenu ($< 40'000$). Une revue systématique au sujet des besoins insatisfaits (Harrison et al., 2009) le relève également, selon celle-ci les besoins psychologiques sont le plus élevés et avec une plus grande variation durant la phase de traitement. Les résultats d'une étude transversale effectuée spécifiquement auprès d'un groupe de 134 patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer et attendant le début des traitements, indiquent que 33% d'entre eux présentent une détresse émotionnelle avec un GHQ⁷ score ≥ 6 (Whelan et al., 1997).

L'étude australienne de Sanson-Fisher et al. (2000), avec devis descriptif corrélationnel, souvent citée dans la littérature au sujet des besoins de soins de support, a mesuré la prévalence des besoins insatisfaits chez 888 patients oncologiques, dont la majorité était nouvellement atteinte, en utilisant l'instrument de mesure *supportive care needs* (SCNS-59). Les résultats attestent que 30-40% des patients ont des besoins insatisfaits dans le domaine psychologique. Le fait que la tumeur ne diminue pas ou augmente est le principal facteur associé aux besoins insatisfaits dans le domaine psychosocial (OR 2.10 [IC 1.36-3.23]). Le jeune âge (OR 4.42 [IC 0.68-17.07] et être une femme (OR 1.63 [IC 1.04-2.56] sont également associés à plus d'insatisfaction dans ce domaine. Griesser et al. (2011), Girgis et al. (2000) et Lintz et al. (2003), identifient également le jeune âge comme étant un élément significativement associé aux besoins psychologiques.

Une autre étude (Sutherland et al., 2009) effectuée au moyen du SCNS-31 sur une population proche, en phase initiale de la maladie dont un tiers des patients

⁷ General Health Questionnaire, qui mesure la détresse psychologique. Un « cutoff » de ≥ 6 a été utilisé pour différencier les cas des non-cas.

diagnostiqués depuis < 1 mois, trouve seulement 12% de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique, contre les 30-40% de l'étude précédente. Les auteurs expliquent cette différence par l'hypothèse que les patients interrogés à quelques semaines seulement de l'annonce du diagnostic, ne sont pas encore confrontés à certains aspects psychosociaux conséquents au diagnostic et au traitement. Cette étude met toutefois en évidence qu'être très proche du moment du diagnostic (< 1 mois) est associé à plus de besoins dans le domaine psychologique ($p = 0,007$) comparé à un délai plus long depuis l'annonce du diagnostic.

Li et Girgis (2006) ont procédé à une analyse secondaire des données de l'étude Sanson-Fisher et al. (2000), dans le but de comparer la prévalence des besoins des patients dans la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic, selon le type de cancer. Les résultats relèvent que les patients avec un cancer du poumon ont en moyenne significativement plus de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique comparé aux autres types de cancer (M: 7.6 contre M: 5.0). Par des analyses de régressions indépendantes, les auteurs mettent en évidence, qu'être atteint de cancer du poumon est un prédicateur indépendant d'un haut niveau de besoins psychologiques insatisfaits (RR 2.00 [IC 1.13-3.56]), immédiatement après l'annonce du diagnostic et pendant le traitement.

Une étude pilote (Ream et al., 2008) descriptive corrélationnelle, pour un devis quasi expérimental, a été effectuée sur 741 patients atteints d'une tumeur de la prostate. Les auteurs observent une association significative entre l'ampleur des besoins psychologiques insatisfaits et le statut de rémission ($p = 0.001$), utilisant des tests de chi-deux. Les besoins d'ordre émotionnel étaient particulièrement élevés

chez les patients qui n'étaient pas en rémission, et ceux dont la rémission était incertaine (27% contre 31%), comparé aux patients en rémission (21%). Chez ces patients les symptômes d'anxiété et dépression sont plus élevés ($p < 0.001$), que chez les patients en rémission. Ces résultats sont comparables à ceux obtenus par Sanson-Fischer et al. (2000) selon lesquels l'évolution de la tumeur prédit l'insatisfaction des besoins dans ce domaine. Une autre étude (Lintz et al., 2003) qui concerne les patients atteints de cancer de la prostate incluant différents stades de la maladie, effectuée chez 210 participants, rapporte qu'un âge élevé est facteur prédictif de besoins psychologiques et que le stade avancé de la maladie semble être relié à de besoins psychologiques plus importants. Les patients mariés ont reporté, dans cette étude, 2.3 fois plus de besoins que les patients célibataires ou divorcés.

McDowell, et al. (2010), dans une étude longitudinale sur un large échantillon de 396 patients tous cancers mélangés, observent que l'évolution des besoins dans le domaine psychologique a tendance à augmenter avec le temps écoulé depuis le diagnostic (OR 1,01 [IC 1.00-1.01]), alors que la détresse émotionnelle tend elle à diminuer au cours du temps. Selon les résultats, le principal facteur d'insatisfaction des besoins à moyen terme (six mois), est la présence de besoins insatisfaits durant les premières semaines suivant l'annonce du diagnostic

Par contre, une deuxième étude longitudinale australienne (Minstrell et al., 2008), effectuée cette fois auprès de 63 patientes atteintes de cancer du sein, vivant dans une région rurale, trouve des résultats différents. En effet, ils relèvent que les besoins psychologiques mesurés un mois après le diagnostic diminuent significativement à trois mois depuis l'annonce du diagnostic ($p = 0,025$). À préciser

que la plupart des patientes étaient en phase de rémission et suivies par une infirmière spécialisée durant la période de l'étude. Par contre, l'étude a été effectuée dans plusieurs centres hospitaliers dans lesquels il n'y avait pas toujours un suivi infirmier spécialisé. Le fait que certaines patientes ont été suivies par des infirmières spécialisées et d'autres pas, peut constituer un biais de sélection.

L'étude prospective longitudinale quasi expérimentale d'Eicher (2007), démontre de manière similaire à l'étude de Minstrell et collègues, que les besoins en soins de support chez les patientes atteintes d'un cancer gynécologique, changent au cours des premiers trois mois suite à l'annonce du diagnostic.

Rainbird et collègues (2009), affirment à travers une étude transversale auprès de 246 patients atteints d'un cancer métastatique, que le taux de prévalence des besoins insatisfaits dans le domaine psychologique est plus élevé chez ce groupe de patients, soit 39-40%, que chez la population hétérogène⁸. Il n'a pas été observé de différences significatives liées aux caractéristiques démographiques.

Une étude corrélationnelle réalisée sur les données *baseline* d'un échantillon randomisé qui a servi à une étude interventionnelle visant la diminution des besoins insatisfaits et l'amélioration de la qualité de vie de femmes nouvellement atteintes d'un cancer du sein en stade avancé ou récidivant, atteste qu'une personne sur cinq a exprimé des besoins élevés dans la dimension psychologique, dont 41% inhérent à « l'inquiétude pour les proches », 41% à « être informé de ce que je peux faire moi-même pour aller mieux » et 18% à « l'incertitude quant au futur » (Aranda et al., 2005). Le degré élevé de besoins psychologiques corrobore avec les résultats de

⁸ Par population hétérogène on entend un groupe de patients dont le type de cancer et le stade du cancer sont confondus.

l'étude sur population hétérogène de Sanson-Fisher et collaborateurs (2000), par contre pour cette population, les trois premières préoccupations étaient : « la peur que le cancer se propage », « la peur d'une récurrence » et « l'inquiétude pour les proches » (Sanson-Fisher et al., 2000). Les auteurs expliquent cette différence par l'hypothèse que lorsque le cancer est incurable, la peur de la progression est remplacée par le souci d'auto-soins et le contrôle sur le futur. L'étude d'Aranda et al. (2005) ne met pas en évidence de différences dans le degré de besoins en fonction du nombre de métastases, ni du temps écoulé depuis le diagnostic. Comme pour l'étude précédente de Rainbird et al. (2009), les auteurs n'identifient pas de différences significatives liées aux caractéristiques démographiques.

D'après l'analyse des données *baseline* obtenues de patients et leurs familles, avant randomisation, en prévision d'une étude expérimentale (Northouse et al., 2002) évaluant la qualité de vie de 200 patientes atteintes d'un cancer du sein récidivant ou progressif nouvellement diagnostiquées, les patientes en récurrence présentaient un moins bon état émotionnel en comparaison à d'autres groupes de patients non récidivants. Une recherche qualitative (Howell, Fitch, & Deane, 2003), réalisée auprès de 16 patientes atteintes d'une récurrence de cancer ovarien, relève que le fait de reprendre les traitements oncologiques constitue un grand défi émotionnel pour ces patientes. Ce que cette étude qualitative met en lumière, est le fait que pour certains types de cancers dont le pronostic est connu pour être mauvais, les personnes anticipent la survenue de la récurrence, ce qui alimente la peur et l'anxiété. Citation: «*your dreaded fear through those years is recurrence* » (p.12). Dans cette même étude les patientes décrivent les infirmières comme une source importante de support.

D'autres variables sont associées aux besoins insatisfaits dans le domaine psychologique et psychosocial, comme le type de traitement (Ream et al., 2008), la situation géographique (Steginga et al., 2001) et le support social (Lintz et al., 2003; McDowell et al., 2010).

En somme, l'annonce d'un diagnostic de cancer est un événement qui engendre des besoins psychologiques et plusieurs études montrent que le fait d'être proche de l'annonce du diagnostic corrèle avec la présence de besoins psychologiques plus importants. Dans la phase active de traitement, même si le plus souvent les symptômes d'anxiété et de dépression ont tendance à diminuer, les besoins psychologiques persistent. Leur évolution reste difficile à préciser et à ce titre les résultats des études sont contradictoires. Néanmoins, il est démontré que les besoins en soins de support changent significativement au cours des trois premiers mois et que la présence de besoins psychologiques insatisfaits en phase initiale de traitement prédit plus d'insatisfaction à moyen-long terme. Le fait d'avoir un cancer incurable ou avancé, de ne pas être en rémission, a un impact sur les aspects psychologiques qui se manifestent de façon plus accentuée et touchent davantage les jeunes patients et ceux en âge plus avancé. Pour certains types de cancers, la peur d'une récurrence influence négativement l'état émotionnel des patients, et ce dès l'annonce du diagnostic. Au delà de tous les facteurs structurels, contextuels et personnels associés à la manifestation des besoins chez les patients, il est probable que certains événements dans la trajectoire de la maladie et des traitements jouent un rôle déterminant.

Les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne

En ce qui concerne les besoins physiques insatisfaits des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer, Sanson-Fisher et al., (2000) évalue à 33% la prévalence du « manque d'énergie et fatigue ». Mc Dowell et al. (2009) rapportent également des besoins de niveau modéré, avec 26.5 % dans l'item « manque d'énergie et fatigue », au même titre que « ne pas être capable de faire ce que je fais habituellement » et 14.7 % pour l'item « douleur ». Les mêmes auteurs ont montré que les prédicteurs de besoins insatisfaits dans le domaine physique/activités de la vie quotidienne, sont l'âge avancé (OR 1.04 [IC 1.01-1.08]), être une femme (OR 2.72 [IC 1.32-5.61]), un plus grand temps écoulé depuis le diagnostic (OR 1.01 [IC 1.00-1.01]), ainsi qu'une plus grande détresse émotionnelle (OR 1.26 [IC 1.06-1.49]). Ream et al. (2008) rapportent également l'âge avancé comme facteur associé à plus de besoins physiques (OR 1,0 [IC 0.9-1.00]). De même, Sanson-Fisher et al. (2000) dans leur étude sur une population hétérogène identifient le sexe féminin (OR 2.75 [IC 1.48-3.49]) comme étant une variable prédictive de besoins dans ce même domaine. Par contre l'étude de Griesser et al. (2010) auprès de femmes atteintes de cancer du sein, trouve que les patientes < 50 ans et entre 50-63 ans ont significativement plus de besoins insatisfaits que celles âgées de > 63 ans ($p = 0,01$).

Le temps écoulé depuis le moment du diagnostic, semble corrélérer avec l'apparition de plus de besoins dans le domaine physique/activités de la vie quotidienne ($p = 0.163$), également d'après l'étude longitudinale de Minstrell et al. (2008), réalisée à un mois et trois mois de l'annonce du diagnostic d'un cancer du sein. Il s'avère en effet, que trois mois plus tard il y a une augmentation des besoins insatisfaits (M : 0.87 contre M : 1.29) dans tous les items relatifs à ce domaine. Il

faut souligner que les patientes n'avaient pas toutes été suivies par des infirmières spécialisées.

L'étude descriptive de Steringa et al., 2001 démontre, au contraire, que chez les patients atteints du cancer de la prostate, être proche du moment du diagnostic correspond à des besoins plus importants dans le domaine physique/activités de la vie quotidienne ($p < 0.0369$). La présente étude s'est intéressée aux patients atteints de cancer de la prostate à différents stades de la maladie. Dans le groupe de 206 patients, 29% avaient un cancer depuis moins d'un an, alors que les autres depuis moins de cinq ans. Contrairement à l'étude précédente qui évaluait la prévalence des besoins de soins de support dans les trois mois suivant le diagnostic, celle-ci montre une vision sur les besoins à cinq ans. Étant donné que les besoins en soins de support changent dans le temps et sont influencés par différents facteurs, il est difficile de faire des comparaisons surtout lorsque le type de cancer et de traitement diffèrent.

Le type de traitement oncologique semble être un facteur aggravant les symptômes physiques et en conséquence provoquant une limitation des activités de la vie quotidienne. En effet, Ream et al. (2008) dans leur étude auprès de 741 hommes récemment atteints d'un cancer de la prostate, rapportent que recevoir des traitements combinés est susceptible d'augmenter les besoins physiques et liés aux activités de la vie quotidienne. La multiple combinaison de thérapies et la thérapie hormonale associée à la radiothérapie, étant les traitements les plus fortement liés à la présence de besoins insatisfaits en comparaison à la prostatectomie seule (45%, contre 43% contre 25%, $p < 0.001$). Les résultats démontrent que l'hormonothérapie administrée en monothérapie est également associée à un taux élevé de besoins dans

le domaine physique et des activités de la vie quotidienne, soit 42% ($p < 0.001$). Dans une autre étude longitudinale d'Armes et al. (2009) effectuée auprès de 1'152 patients, après la fin du traitement et six mois plus tard, on retrouve l'hormonothérapie (OR 1.65 [IC 1.24-2.19]) comme des facteurs significatifs de besoins insatisfaits. Les résultats de cette étude indiquent également que la probabilité d'exprimer des besoins modérés à importants concernant les aspects physiques, était 1.5 fois plus grande pour les patients qui présentaient des comorbidités (OR 1.55 [IC 1.18-2.03]).

Toujours à propos de l'influence que le traitement peut avoir sur l'insatisfaction des besoins, une deuxième étude démontre des valeurs significatives soutenant que la radiothérapie administrée dans le traitement du cancer du sein nouvellement découvert en stade avancé, est associée à des besoins physiques et dans les activités de la vie quotidienne plus importants ($p = 0.001$), en comparaison aux autres caractéristiques médicales (temps depuis le diagnostic, spécificité du cancer, nombre et localisation des métastases, autres traitements) (Aranda et al., 2005). Dans la présente étude, le niveau de besoins physiques/activités de vie insatisfaits s'élève, en proportion aux autres domaines, à 25-28%.

Li et Girgis (2006), ont examiné les différences entre les besoins insatisfaits chez les personnes ayant un cancer du poumon et les autres groupes de cancer. Il résulte que les patients ayant un cancer du poumon expriment en moyenne un plus haut degré de besoins dans le domaine physique et activités de la vie quotidienne (M : 2.8 contre M: 1.4). De plus, avoir un cancer du poumon est un élément prédictif

indépendant du fait de ne pas être en rémission, d'avoir un haut niveau de besoins insatisfaits dans ce domaine (RR 2.81 [IC 1.60-4.95]).

Une étude rétrospective sur échantillon randomisé (Siddiqi, Given, Given, & Sikorskii, 2009) s'est intéressée à connaître si la variation de la sévérité des symptômes physiques était associée à la progression de la maladie. Pour évaluer cet aspect, les auteurs ont utilisé l'échelle de fonction physique (SF-36 *health survey*) ainsi qu'une échelle ordinale à 11 niveaux pour l'autoévaluation de la sévérité des symptômes. Les auteurs ont ajusté différentes variables pouvant interférer sur les symptômes physiques (âge, statut marital, comorbidités, score de dépression, toxicité médicamenteuse). Les résultats démontrent qu'en cours de traitement, les patients ayant un cancer non métastatique expérimentaient des symptômes moins sévères et une meilleure fonction physique, en comparaison au groupe ayant un cancer métastatique et respectivement un cancer récidivant ($p < 0.04$). De plus, il semblerait que parmi les trois groupes, celui des patients avec cancer non métastatique est le seul à présenter une diminution constante de la sévérité des symptômes à 16 semaines ($p < 0,01$) alors que pour les deux autres, la sévérité augmente.

D'autres facteurs associés à plus de besoins physiques sont un bas revenu et le niveau d'anxiété et de dépression (Harrison et al., 2009).

La littérature démontre que dans la phase de traitement proche de l'annonce du diagnostic, même en présence de manifestations physiques comme la fatigue, la douleur, l'inconfort ou les troubles du sommeil, les patients ont davantage de préoccupations liées aux aspects psychologiques et psychosociaux. Par contre, un plus grand temps écoulé depuis le diagnostic est associé à l'apparition de besoins

insatisfaits dans ce domaine. Tandis que les patients qui ont un cancer métastatique ou récidivant présentent dès le début plus des symptômes physiques, en comparaison à ceux qui ont un cancer localisé non métastatique.

Beaucoup de facteurs influencent l'expression des besoins physiques et liés aux activités de la vie quotidienne, parmi eux l'âge avancé, le jeune âge, les thérapies combinées, l'hormonothérapie, avoir un cancer du poumon, la présence de comorbidités et le sexe féminin. Les symptômes d'anxiété et de dépression sont aussi associés à plus de besoins physiques. Ces facteurs amplifient les besoins physiques et la dépendance des patients dans les activités de la vie quotidienne, d'autant plus chez les plus âgés.

Les aspects liés à l'information

Parvenir à satisfaire les besoins en information des patients atteints de cancer a un effet tangible sur leur qualité de vie (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011; Vogel, Leonhart, & Helmes, 2009) et sur le niveau de détresse psychologique (Gaston & Mitchell, 2005; Husson et al., 2011; Mallinger, Griggs, & Shields, 2005; Vogel et al., 2009). Une large étude prospective effectuée aux Pays-Bas le démontre ; selon celle-ci, parmi les patients en phase de réhabilitation oncologique, un besoin élevé en information est interdépendant avec un haut niveau d'anxiété (Mesters, van den Borne, De Boer, & Pruyn, 2001). De plus, une étude longitudinale allemande (Vogel et al., 2009) effectuée sur un échantillon de 243 participants, montre à l'aide d'analyses de variance et d'un modèle de régression de type *stepwise*, que la satisfaction avec l'information reçue au moment du diagnostic est associée à un meilleur ajustement à la maladie après trois et six mois ($p < 0.001$).

Mills et Sullivan (1999) dans une revue de la littérature explorent les effets engendrés par l'information fournie aux patients, ainsi que les facteurs qui influencent la recherche d'information chez les patients nouvellement atteints d'un cancer. Leur analyse démontre que satisfaire les besoins en information peut accroître la participation des patients au traitement, réduire l'anxiété, augmenter l'observance, favoriser des attentes réalistes, promouvoir l'autogestion des symptômes et générer un sentiment de sécurité. Les besoins d'information, jugés par les patients comme étant les plus importants au moment du diagnostic, sont les suivants: probabilités de guérison, étendue de la maladie et types de traitements. D'après cette revue, seuls l'âge et le stade de la maladie influenceraient de façon significative la recherche en information des patients. L'implication d'autres facteurs, tels que le niveau d'éducation, le temps écoulé depuis le diagnostic, le type de cancer et de traitement, restent controversés selon cette revue. D'après les auteurs, la difficulté à identifier les éléments pouvant influencer le besoin en information, pourrait s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'un besoin lié à des aspects individuels.

Une autre revue systématique (91 études incluses) (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005), qui porte sur les besoins en information et les moyens de communication par lesquels les patients cherchent l'information, indique que les besoins les plus fréquemment exprimés en phase de diagnostic et de traitement, sont premièrement liés au traitement (43.8%), aux types de traitements disponibles et aux options thérapeutiques (18.2%), ainsi qu'aux effets secondaires (18.2%). Deuxièmement, ils sont liés aux informations spécifiques à la maladie (15.3%), dont essentiellement le stade de la maladie (18.5%) et les précisions sur le diagnostic (18.5%). Selon les résultats de cette étude, les professionnels de la santé sont la

source d'information la plus fréquemment utilisée (27.3%), suivie par les informations écrites (livres, brochures) (26.2%), par les rencontres interpersonnelles (amis, groupes de soutien, autres patients) et enfin par d'autres sources (télévision, radio, internet) (13.5%).

Il semble toutefois que les besoins en information soient très variables suivant les patients (Feldman-Stewart, Brundage, Nickel, & MacKillop, 2001; Harrison et al., 2009), et que leurs satisfaction soit influencée par différents facteurs de type personnels et contextuels (Mills & Sullivan, 1999).

Jenkins, Fallowfield et Saul (2001), dans une large enquête menée en Angleterre sur 2331 patients, découvrent que la majorité des participants (87%) préfèrent recevoir toute l'information possible (positive ou négative); 5.4 % préfèrent avoir des informations additionnelles uniquement si elles sont positives et 7.7% souhaitent que les soignants ne donnent pas trop d'information. Dans cette étude, seuls l'âge et le genre semblent avoir un effet sur les préférences en information des patients. En comparaison aux patients plus jeunes, 13.2% des patients âgés de > 70 ans préfèrent ne pas avoir trop d'informations ($p > 0.0001$), en revanche, la majeure partie d'entre eux (98%) désire connaître les détails sur le traitement et les effets secondaires. De plus, les femmes souhaitent avoir plus d'informations spécifiques à la maladie et au traitement que les hommes ($p < 0.02$).

Une autre étude suédoise (Agard, Hermeren, & Herlitz, 2004), dont le but était d'explorer les opinions des patients atteints d'insuffisance cardiaque sur l'information reçue, l'attitude à l'égard de l'information médicale ainsi que les raisons, met en évidence trois aspects principaux. Tout d'abord, il existe une

contradiction entre l'appréhension générale de la satisfaction des patients avec l'information et leurs connaissances sur les aspects principaux de la maladie. Puis, les patients dont les connaissances sur la maladie sont lacunaires/limitées, ne s'efforcent pas de les améliorer, une des principales raisons étant celle de ne pas se sentir capable de comprendre les perspectives médicales. Enfin, les patients ne désirent pas tous recevoir plus d'information sur le pronostic de la maladie.

D'autres études soulèvent qu'il existe une grande variation, tant dans la quantité d'information, que dans le contenu de l'information que les patients jugent nécessaire pour participer à la prise de décision concernant le traitement. C'est ce que montre l'étude de Feldman-Stewart, et al. (2001), menée auprès de 73 patients atteints de cancer de la prostate, qui conclut que ce sont probablement les valeurs individuelles qui influencent une telle variation, puisqu'aucun facteur démographique ou médical ne corrèle de façon significative avec les résultats obtenus. Les résultats d'une étude finlandaise sur un large groupe de 273 patients, montrent que jusqu'à 11% des patients ne souhaiteraient pas recevoir trop d'information car cela augmente leur niveau d'anxiété (Sainio & Eriksson, 2003). Concernant les raisons d'une telle attitude à l'égard de l'information, Agard et collaborateurs (2004), décrivent que pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, recevoir une information à propos de la gravité du pronostic pourrait être vecteur d'une anxiété qui serait dommageable à leur qualité de vie. Une autre raison évoquée par quelques patients est la crainte que l'information concernant le pronostic ne les privent de leur optimisme, ce qu'ils ne veulent pas risquer.

Afin d'expliquer la variation du besoin en information, Leydon et al. (2000), se sont intéressés à explorer les raisons qui retiendraient les patients à rechercher de l'information sur leur condition. Ils ont interviewé 17 patients atteints de cancers divers. Les résultats montrent que si tous les patients manifestent la nécessité d'avoir des informations générales sur la maladie et les traitements, tous ne souhaitent pas plus d'information à tous les stades de la maladie. Les résultats indiquent que le besoin en information varie selon les patients, concernant le niveau de détail souhaité et le type de contenu, en fonction de certains aspects de la maladie ou du traitement. Le moment auquel les patients perçoivent le besoin en information varie également (Leydon et al., 2000). Respecter le moment où l'information est perçue comme étant nécessaire par le patient correspond à l'un des critères principaux pour une communication efficace (Luker, 1996, cité par Saino & Eriksson, 2003, p.41).

Selon Vogel et al. (2009), les personnes âgées de > 60 ans ont tendance à ne pas participer à la prise de décision à propos de leur maladie et traitements, laissant les médecins décider. L'étude d'Agard et al. (2004) relève le même constat, les patients interviewés tous âgés de > 60 ans, suivis pour une insuffisance cardiaque, semblent avoir une attitude envers l'information qui sous-tend une indifférence envers l'information, c'est-à-dire que tout ce qui leur importe est de recevoir le meilleur traitement possible ; être satisfait de l'information veut dire pour la majorité d'entre eux avoir obtenu les réponses à leur questions.

Pour les patients atteints d'un cancer métastatique, une recherche australienne (Hagerty et al., 2004), a enquêté les préférences de 126 patients atteints de cancer incurable, au sujet de la communication des facteurs de pronostic. Comme pour les

groupes hétérogènes, la plupart des patients (95%) atteints d'un cancer avancé, aimerait avoir plus d'informations sur les effets secondaires, les symptômes et les options de traitement. La majorité, soit 85%, désire connaître l'espérance de vie avec le traitement. Par contre, si 59% d'entre eux expriment vouloir parler du pronostic au moment de l'annonce du diagnostic, 22% souhaiteraient l'apprendre plus tard et à leur demande. Quant à la manière de le communiquer, plus de la moitié des patients (52%) pensent que l'oncologue devrait simplement l'annoncer, alors que 17% estiment que l'oncologue devrait demander au patient s'il a envie de connaître l'espérance de vie et 21% préfèrent le savoir seulement si eux-mêmes le demandent.

Lors d'une rechute, les patientes décrivent un changement dans la communication avec les médecins. Le relève une étude qualitative canadienne (Howel, 2003), réalisée auprès de 16 femmes attendes d'une récurrence de cancer ovarien. Plusieurs d'entre elles, témoignent d'une communication devenue soudainement tendue. Elles révèlent, qu'il leur était plus difficile d'obtenir des informations sur les options de traitement au moment de la récurrence, que dans la période du diagnostic initial. Certaines disent même avoir dû insister pour obtenir plus d'informations. L'analyse des verbatim a été effectuée indépendamment par trois chercheurs. Le fait que toutes les participantes provenaient d'un seul centre hospitalier et que toutes avaient un niveau d'éducation universitaire, peut constituer un biais de sélection.

Les études spécifiques ayant évalué les besoins en soins de support chez les patients nouvellement atteints d'un cancer, montrent que les besoins en information sont modérément élevés dans cette phase. Dans l'étude transversale de Sutherland et

al. (2001), la fréquence de besoins insatisfaits en information est la plus élevée (10-24%), en comparaison aux autres domaines. Dans cette étude, les patientes atteintes de cancer du sein, ayant bénéficié d'un support psychosocial ont exprimé une meilleure satisfaction avec l'information que le groupe hétérogène. Sanson-Fisher (2000), dans une étude sur le même type de population, trouve une prévalence similaire de besoins insatisfaits liés à l'information (31-36%), dont le principal élément prédictif de besoins est l'évolution de la maladie ($p = 0,001$). Inversement, être en rémission et avoir un cancer localisé, sont des facteurs associés à moins de besoins en information ($p < 0.001$). Le groupe âgé de 31-60 ans était de façon significative plus susceptible d'avoir des besoins d'aide que les patients âgés de >70 ans (OR 7,85 [IC 2,61-23,59]). Une autre étude descriptive corrélationnelle (Girgis et al., 2000), réalisée afin d'évaluer la prévalence des besoins en soins de support ainsi que les variables prédictives d'insatisfaction auprès d'un groupe randomisé de 100 femmes, permet d'observer une association significative entre la propagation du cancer du sein et la perception de « *some needs* » au sujet des besoins en information, avec un nombre de besoins insatisfaits cinq fois plus élevés chez les femmes présentant des métastases, comparé à celles chez qui le cancer est localisé ($p \leq 0.05$).

Une étude australienne (Steginga et al., 2001) sur un groupe de patients atteints de cancer de la prostate, inscrits dans des groupes de « *self-help* », montre que malgré ce type de soutien, un tiers des patients continuent à exprimer des besoins modérés à élevés dans le domaine de l'information. Les auteurs estiment que les soignants devraient se former pour acquérir de meilleures compétences en communication, de façon à fournir l'information se centrant davantage sur le patient.

Enfin, Aranda et al. (2004) observent que les patientes nouvellement atteintes de cancer du sein à un stade avancé ou récidivant manifestent le plus haut niveau de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique et de l'information. En effet, parmi les 20 items plus souvent indiqués comme insatisfaits, sept sont liés à l'information. Aucune différence n'a été constatée en lien au nombre de métastases, et au temps écoulé depuis le diagnostic. Les patients ayant un cancer avancé de la prostate étaient plus sujets à exprimer plus de besoins dans le domaine de l'information, en comparaison à ceux avec un cancer localisé (Lintz et al., 2003).

En synthèse, la satisfaction des besoins en information chez les patients oncologiques, aurait le potentiel de diminuer la détresse émotionnelle, d'améliorer la qualité de vie du patient et corrèle également avec une meilleure adaptation à la maladie. Les patients anglo-saxons, souhaitent avoir toutes les informations possibles et, dans la phase initiale qui suit l'annonce de la maladie, ils s'intéressent surtout aux probabilités de guérison, aux options de traitement et aux effets secondaires.

Les jeunes personnes sont plus souvent insatisfaites avec l'information reçue, cela peut s'expliquer par une exigence plus élevée à l'égard de celle-ci. En effet, même si le besoin d'information est commun à tous, la quantité d'information, le contenu et le moment auquel elle est nécessaire varient d'un patient à l'autre. Les patients âgés de > 70 ans préfèrent ne pas être submergés d'information, mais en même temps ils souhaitent des informations précises sur les effets secondaires, et chez quelques patients trop d'information déclenche un sentiment d'anxiété. De même, tous les patients ne souhaitent pas plus d'information à tous les stades de la maladie pour choisir le type de traitement. Les patients atteints de cancer

métastatique expriment, au même titre que la population hétérogène, la nécessité de plus d'information sur les effets secondaires, les symptômes et les options de traitement. Par contre, même si la majorité des patients souhaite connaître l'espérance de vie, environ un tiers d'entre eux n'aimerait l'apprendre qu'à leur demande et non pas automatiquement.

Durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic, les besoins en information sont prévalents. Les soignants (médecin, infirmiers) sont la source d'information la plus utilisée, suivie par l'information écrite. D'après Feldman et al. (2001), puisqu'il est difficile de prévoir ce dont chaque individu a besoin, les soignants devraient favoriser un processus d'information flexible d'un point de vue de la quantité et du contenu de l'information. D'après les auteurs, pour s'adapter à la variété des besoins, le processus d'information devrait être guidé par le patient. C'est-à-dire que les soignants identifient d'abord le type de besoin du patient et ensuite apportent une information appropriée (Feldman-Stewart et al., 2001).

Les aspects liés à la sexualité

Dans une revue de la littérature, Tierney (2008) explique les dysfonctionnements sexuels selon les différentes altérations : physiologiques, psychologiques et sociales. En général, les perturbations d'ordre physiologique impliquent des troubles neuro-vasculaires, des changements hormonaux et certains symptômes physiques (fatigue, douleurs, nausée), alors que la perturbation de l'image corporelle, la diminution de l'estime de soi, l'anxiété et la dépression font partie des perturbations psychologiques impliquées dans le dysfonctionnement sexuel. En effet, il s'est avéré que la détresse psychologique peut avoir des conséquences sur toutes les dimensions liées à la sexualité (Katz, 2005), en particulier sur le désir sexuel et la satisfaction sexuelle (Tierney, 2008). Enfin, dans la dimension sociale, on retrouve principalement la relation avec le partenaire, qui peut être négativement affectée par le diagnostic et les traitements, étant donné que la communication à ce sujet est souvent difficile pour les partenaires, dont un des deux souffre d'un cancer (Tierney, 2008).

Une étude descriptive (Fobair et al., 2006), réalisée sur un échantillon de 549 jeunes femmes nouvellement atteintes d'un cancer du sein et provenant de cultures différentes, a déterminé que les problèmes liés à la sexualité sont communs et interviennent rapidement après un traitement chirurgical ou adjuvant. Les femmes ont été interviewées entre deux et sept mois après le diagnostic et provenaient de deux sources de données destinées à des phases d'étude distinctes, mais ne présentaient pas de différences importantes dans les caractéristiques démographiques et médicales.

Une autre étude anglaise (Cox, Jenkins, Catt, Langridge, & Fallowfield, 2006) a interviewé 349 participants atteints de cancer depuis moins que trois ans dans le but de comprendre quels étaient les besoins en information des patients oncologiques. Les résultats indiquent que 63 % d'entre eux auraient désiré plus d'informations sur les aspects sexuels.

Il est relevé par des études qui ont questionnée des patients atteints de cancers divers, que la prévalence des besoins sexuels insatisfaits n'est pas significative (5%) durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic (McDowell et al., 2010; Whelan et al., 1997), même lorsque l'organe atteint est impliqué dans la fonction sexuelle, puisque durant cette phase les besoins psychologiques et en information sont les plus prévalents (Minstrell et al., 2008). Par contre par leur étude longitudinale, les auteurs observent que déjà après trois mois depuis le début des traitements, les femmes atteintes de cancer du sein, manifestent des besoins insatisfaits légèrement mais significativement plus élevés. Inversement, à distance du diagnostic certaines études effectuées auprès de personnes dont l'organe atteint est directement impliqué dans la fonction sexuelle, montrent une prévalence de besoins sexuels élevée (33-49%) (Lintz et al., 2003; Steginga et al., 2001).

Lintz et al. (2003) se sont intéressés à l'évaluation des besoins en soins de support chez 210 patients atteints de cancer de la prostate dont le traitement consistait à un protocole combiné de radiothérapie et hormonothérapie, aussi associé à la chimiothérapie pour les hommes avec un cancer métastatique. La plupart étaient malades depuis une période allant d'un à cinq ans, la moyenne d'âge était de 69.7 ans. Parmi eux, 49 % ont exprimé des besoins dans le domaine sexuel. De plus, à

travers les différents domaines, celui qui a rapporté un degré plus élevé d'insatisfaction était la sexualité (45%) et le système de santé/information (41%). L'item le plus fréquemment cité inhérent aux besoins sexuels, était : « des changements dans la sensation sexuelle ». Dans cette étude, les résultats d'analyses de régression multivariées démontrent pareillement que l'âge élevé et le stade avancé de la maladie, sont des prédicateurs d'insatisfaction.

Une étude similaire à la précédente (Steginga et al., 2001) a évalué les besoins en soins de support, en ajoutant huit items concernant les symptômes urogénitaux et l'image corporelle. Parmi les participants, 29% étaient diagnostiqués depuis plus qu'une année. Les résultats indiquent que 33-34% des hommes avaient des besoins insatisfaits d'intensité modérée à élevée dans les aspects sexuels. Des besoins modérés à élevés à propos d'un problème d'incontinence urinaire étaient signalés par 14% et la fatigue par 26% des hommes. L'incontinence urinaire semble être un facteur très aggravant les difficultés dans les relations sexuelles (Mercadante et al., 2010). Enfin, le jeune âge était un facteur prédictif ($F = 4,93, p = 0,02$) de plus de besoins insatisfaits dans le domaine de la sexualité.

Afin de mieux comprendre l'influence des modalités des traitements sur la prévalence des besoins sexuels, Ream et al. (2008) ont recruté près de 741 hommes atteints de cancer de la prostate interviewés dans une période allant de trois à 24 mois depuis l'annonce du diagnostic. Différents traitements étaient administrés dont 51% hormonothérapie, 28% radiothérapie et prostatectomie et 5% de prostatectomie radicale. Les résultats indiquent que les besoins liés à la sexualité étaient parmi les plus importants avec une valeur moyenne de 1.42 en comparaison aux autres

domaines dont la valeur était < 1 . Le traitement était un facteur significatif de besoins insatisfaits ($p = 0.001$). Plus spécifiquement, la modalité de traitement de prostatectomie radicale était celle associée à plus de besoins sexuels (51%), suivi de la combinaison de multiples traitements (45%) et de la radiothérapie associée à la prostatectomie et à l'hormonothérapie (40%). La littérature indique que la prostatectomie a des conséquences sur la fonction d'érection et sur le désir sexuel (Mercadante et al., 2010). Dans cette étude, le plus jeune âge était aussi significativement prédictif ($p < 0.001$).

Des statistiques inférentielles, afin de comparer des groupes, confirment que la perception de la sévérité des symptômes urogénitaux était influencé par le traitement ($p < 0.001$) et la rémission de la maladie ($p < 0.001$) (Ream et al., 2008). Les auteurs concluent que les jeunes hommes, avec un pronostic favorable, opérés d'une prostatectomie radicale, étaient les plus considérablement affectés dans les aspects sexuels. Dans cette recherche menée en Angleterre, les sous-groupes d'ethnies mixte et afro-américaine étaient sous représentés. En outre, les données sur le type de traitement et l'état de rémission ont été auto-relevés par les participants, ce qui pourrait constituer un biais.

D'après la littérature, les professionnels de la santé abordent rarement le sujet de la sexualité et de l'intimité avec les patients (Hordern & Street, 2007; Katz, 2005; Mercadante et al., 2010), et ses aspects sont généralement mis au deuxième plan, par rapport aux priorités physiques et psychologiques (Mercadante, et al., 2010). Hordern et Street (2007), ont exploré les raisons des difficultés des professionnels à aborder la sexualité dans les soins, ils trouvent comme éléments de réponse : l'embarras, le

manque d'expérience, certaines idées préconçues, l'exposition excessive qui les rendrait vulnérables face aux patients et aux collègues.

Nous constatons que peu d'études ont évalué les besoins sexuels insatisfaits dans la phase proche du diagnostic et celles qui l'ont fait montrent que les besoins sexuels ne sont pas les plus exprimés dans cette phase précisément. Néanmoins, les femmes atteintes d'un cancer du sein ont des besoins liés aux aspects sexuels qui augmentent légèrement mais significativement, après trois mois depuis l'annonce du diagnostic. De plus, lorsqu'il y a insatisfaction des besoins sexuels, celle-ci est généralement exprimée à un degré élevé, surtout chez les jeunes. Les changements dans la dimension sexuelle et les difficultés résultantes, apparaissent tôt après une chirurgie ou un traitement adjuvant et la modalité de traitement influence différemment les besoins dans ce domaine. Les besoins sexuels étant surtout évalués chez les patients dont le cancer touche un organe directement impliqué dans la sexualité, ne sont pas aussi bien répertoriés dans d'autres populations.

Nous savons par ailleurs, qu'avoir des besoins insatisfaits élevés dans ce domaine à la fin des traitements augmente la probabilité pour les patients d'avoir des besoins insatisfaits modérés à sévères dans la phase de suivi (Armes et al., 2009). De ce fait, pour répondre aux besoins des patients, il est important que les infirmiers et les autres professionnels de la santé soient préparés à évaluer précocement les besoins inhérents la sexualité, car il est dès lors possible d'agir préventivement.

Synthèse examinant l'évaluation des besoins en soins de support et justification de l'étude

Une vaste littérature existe au sujet de l'évaluation des besoins en soins de support chez les patients en phase d'un traitement oncologique. Comme précédemment soulevé au chapitre de la problématique, Harrison et collaborateurs (2009) relèvent une grande variabilité dans l'expression des besoins insatisfaits parmi l'ensemble des études recensées. Plus précisément, entre 12-85% dans le domaine psychologique, 7-89% dans le physique, 1-73% dans celui des activités de la vie quotidienne et entre 6-93% dans le domaine de l'information. Leur analyse constate que la variation de la fréquence des besoins insatisfaits n'est pas confinée aux études ayant employé le questionnaire SCNS, mais est également présente dans les études qui ont utilisé d'autres méthodes évaluatives. Néanmoins, cette variation peut s'expliquer, selon les auteurs, si l'on considère que les études ont été accomplies sur des échantillons très différents, évalués à différents moments dans le parcours de la maladie. Telle variation de la perception des besoins en soins de support, dépend également de facteurs démographiques, médicaux et personnels. Dans leur revue systématique, il apparaît que la plupart des études publiés dans les années 2000 ont mesuré les besoins dans des populations hétérogènes et moins dans des populations ciblées à un type de cancer. Inversement dans la littérature plus récente c'est l'inverse qui s'est produit. À cet égard, les auteurs ont remarqué une plus grande prévalence de besoins insatisfaits dans les échantillons ciblés à un type de cancer, en comparaison aux échantillons hétérogènes (Harrison et al., 2009). Selon eux l'évaluation des besoins insatisfaits chez les populations hétérogènes ne permet pas de tenir compte des aspects précis rattachés à un type de pathologie, en revanche, elle

demeure utile pour connaître globalement les besoins des patients atteints de cancer et leurs attentes vis-à-vis du système de santé dans un contexte régional spécifique (Sanson-Fisher et al., 2000 ; Bredart et al., 2009).

La revue de littérature présentée dans ce chapitre nous indique que durant la phase de traitement qui suit l'annonce d'un cancer, les besoins les plus fréquents touchent principalement au domaine psychologique, à celui des activités de la vie quotidienne (Sanson-Fisher et al., 2000) et encore celui de l'information (Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland et al., 2009). La détresse émotionnelle consécutive à la découverte de la maladie et au début des traitements tend à diminuer chez la plupart des patients après les premiers mois, tout en persistant pour une partie d'entre eux (Zabora et al., 2001). Les patients qui présentent une récurrence expriment plus de difficultés émotionnelles (Northouse et al., 2002 ; Howell, 2003), ainsi que les patients en âge avancé (> 80 ans) qui manifestent un niveau de détresse élevé (Zabora et al., 2001). Même si la réaction émotionnelle consécutive à l'annonce d'une maladie grave diminue avec le temps, il est rapporté que les besoins psychologiques persistent et que leur évolution est difficile à préciser. Les facteurs prédictifs de besoins dans ce domaine sont le fait d'avoir un cancer avancé (Rainbird et al., 2009), de ne pas être en rémission (Ream et al., 2008 ; Sanson-Fisher et al., 2000), avoir un cancer du poumon (Li & Girgis, 2006), le jeune âge (Sanson-Fisher et al., 2000 ; Griesser et al., 2011) et la présence de besoins insatisfaits durant les premières semaines depuis l'annonce de la maladie (McDowell et al., 2010).

À propos des besoins en information, les études nous renseignent qu'une meilleure satisfaction des patients avec l'information reçue a un effet favorable sur le

niveau de détresse psychologique (Gaston & Mitchell, 2005 ; Husson, et al., 2011 ; Mallinger, Griggs & Shields, 2005 ; Vogel et al., 2009), sur l'autogestion des symptômes (Mills & Sullivan, 1999) et entraîne un meilleur ajustement à la maladie (Vogel et al., 2009). L'étude qualitative de Leydon et al., (2000) montre que le besoin en information varie selon les patients, concernant le niveau de détail souhaité et le type de contenu, en fonction de certains aspects de la maladie et du traitement. Pour certaines personnes, ne pas souhaiter plus d'information, spécialement au sujet du pronostic, les aide à maintenir l'espoir (Agard, et al., 2004) et à gérer le niveau d'anxiété (Sainio & Eriksson, 2003). Les besoins dans le domaine de l'information sont donc très variables d'un patient à l'autre et si la recherche d'information dépend de l'âge et du stade de la maladie, les résultats explorant d'autres facteurs explicatifs demeurent controversés.

La littérature parcourue montre que la prévalence des besoins insatisfaits est généralement plus élevée chez les patients ayant un cancer métastatique ou récidivant, comparé à ceux qui ont un pronostic plus favorable (Aranda et al., 2005; Rainbird et al., 2009). À ce propos, peu d'études ont exploré la perception des besoins insatisfaits dans la phase dite « diagnostique » (Harrison et al., 2009), encore moins d'informations sont disponibles au sujet des besoins perçus par les patients, selon le stade de la maladie durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic. Au-delà de l'offre en soins, nous savons que le contexte régional et l'attitude des personnes envers la santé sont des éléments dont il faut tenir compte dans l'évaluation des besoins en oncologie (Asadi-Lari et al., 2003). Devant l'augmentation de l'incidence du cancer et la durée de vie des patients qui sont également de plus en plus âgés, cette étude a pour objectif de décrire les besoins

insatisfaits les plus fréquents durant la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic, ainsi que d'identifier les patients exposés à un plus grand degré de besoins insatisfaits, à l'Hôpital Cantonal.

Cadre théorique

Cette partie traite du cadre de référence de l'étude, qui est la théorie générale du déficit d'auto-soin de Dorothea E. Orem. Les éléments essentiels de la théorie seront explicités après en avoir décrit l'ancrage disciplinaire.

Choix du cadre de référence théorique

Dans cette étude les concepts de « capacité d'auto-soin » et « déficit d'auto-soin » sont pertinents et utiles pour guider la discussion des résultats. En effet, le déploiement du modèle théorique du déficit d'auto-soin d'Orem est particulièrement utilisé aujourd'hui dans la recherche infirmière (Fawcett, 2005) et notamment dans le domaine de l'oncologie (Magnan, 2004). La théorie soutient l'idée que le patient est par définition impliqué dans le projet de soins thérapeutique⁹ puisqu'il est capable d'auto-soins, qui est une fonction de régulation propre à chaque être humain. Dorothea E. Orem (2001) définit la personne comme un acteur délibéré capable d'apprendre ce qui peut l'aider à maintenir son état de santé et de bien-être. Pour l'auteure, lors de maladies les personnes sont confrontées à des limitations d'action à l'égard de leurs soins de santé et nécessitent de l'assistance. La fonction des soins infirmiers est celle « d'évaluer les nécessités d'auto-soins des patients, de développer des méthodes et des interventions pouvant répondre aux exigences d'auto-soins thérapeutiques » engendrées par la maladie (Orem, 1985 citée par Meleis, 2007, p. 427).

La théorie du déficit d'auto-soin permet de faire un parallèle avec l'insatisfaction des besoins en soins de support. En effet, en santé un besoin est décrit

⁹ Par projet de soins thérapeutique on entend le projet commun entre les différents professionnels en oncologie et le patient.

comme « l'expression d'une exigence ou d'une nécessité permettant à la personne d'atteindre, maintenir ou rétablir un niveau acceptable d'indépendance ou de qualité de vie » (Asadi-Lari et al., 2003, p.3). Dès lors, l'insatisfaction des besoins en soins de support peut se comprendre comme le résultat d'un déficit d'auto-soin qui est provoqué par des limitations d'actions d'auto-soin consécutives à la maladie et aux traitements et cela à différents degrés tout au long de la trajectoire du patient.

Le modèle conceptuel d'Orem

La théorie infirmière du déficit d'auto-soin (*Self-care deficit nursing theory*), a été formalisée au début des années septante. Dorothea E. Orem a élaboré la conception de la discipline infirmière en référence au concept « d'auto-soin », qu'elle définit comme : « une action délibérée de prendre soin de soi ou d'une autre personne dépendante (...) » (Pepin et al., 2010, p. 55). L'élément central de sa conceptualisation, consiste dans l'idée que la personne est un « acteur délibéré » capable d'apprendre, selon son contexte socioculturel, des actions visant à maintenir sa santé, son bien-être ou celle des personnes dont elle a la responsabilité (Pepin et al., 2012, traduction libre, p. 55). La théorie infirmière du déficit d'auto-soin, représente un modèle conceptuel composé de trois parties différentes et complémentaires : la théorie de l'auto-soin (*self-care theory*), la théorie du déficit d'auto-soin (*self-care deficit theory*) et la théorie des systèmes de soins infirmiers (*nursing systems theory*) (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, pp. 223-224). Les trois théories sont inter-reliées et sous-tendent les mêmes concepts généraux. En même temps chacune se focalise sur un aspect spécifique *du concept général* d'auto-soin.

L'ancrage disciplinaire

La théoricienne Jacqueline Fawcett a décrit en 1978 quatre concepts, la personne, l'environnement, le soin et la santé, constituant les grands axes sur lesquels les sciences infirmières se sont fondées. Ces concepts et les propositions qui les relient déterminent le métaparadigme infirmier de Provencher et Fawcett 2002, qui est l'élément principal définissant et délimitant la discipline infirmière. Plus précisément, la manière de relier ces concepts entre eux détermine la spécificité de la discipline infirmière (Pepin et al., 2010).

Dorothea E. Orem décrit la personne comme « un tout unique qui fonctionne biologiquement, symboliquement et socialement et qui possède les capacités, les aptitudes et le pouvoir de s'engager dans des auto-soins et de les accomplir » (Orem, 1991, 1995 citée par Pepin et al., 2010, p. 55).

Pour l'auteur, l'environnement est représenté par « l'ensemble des facteurs externes qui influencent sur la décision de la personne d'entreprendre des auto-soins ou sur sa capacité à les exercer » (Orem, 1995, 1991, citée par Pépin et al., 2010, p. 55). Parmi les caractéristiques de l'environnement, on retrouve celles qui sont pertinentes aux valeurs ou aux éléments requis pour les auto-soins. Ces caractéristiques sont regroupées en deux dimensions: premièrement physique, chimique et biologique, deuxièmement socioculturelle et économique (Orem, 2001 citée par Fawcett, 2005, traduction libre, pp. 238-239). Toujours pour l'auteure, l'environnement est considéré comme une partie intégrante de la personne (Orem, 1991, 1997, citée par Pepin et al., 2010, p. 55), qui dans sa globalité (les deux dimensions), contribue à son développement (Orem, 2001 citée par Fawcett, 2005)

La santé pour Dorothea E. Orem, est composée des aspects anatomiques, physiques, psychologiques, interpersonnels et sociaux. L'état de santé d'une personne est caractérisé par l'intégrité du développement des structures et du fonctionnement biologique et mental (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 239). L'auteure distingue l'état de santé de la maladie en définissant la maladie comme « un processus biologique anormal qui se caractérise par des symptômes » (p. 240). De plus, Dorothea E. Orem décrit le bien-être comme « une condition existentielle perçue par la personne, pouvant se caractériser par des expériences satisfaisantes de plaisir, de bonheur, de spiritualité, par un accomplissement personnel et par une personnalisation continue » (p. 240). Elle explique que la santé et le bien-être sont associés. L'expérience du bien-être peut se manifester chez une personne dans des conditions d'adversité, comme des désordres au niveau de la structure ou du fonctionnement humain (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 240). En situation de maladie la personne peut donc exprimer un état de bien-être.

Enfin, les soins infirmiers représentent un service spécialisé centré sur les personnes qui sont dans l'incapacité à réaliser leurs auto-soins. Au travers des soins ou techniques spécifiques, les infirmières assistent les personnes à « surmonter les limites dans l'activité des auto-soins, en contribuant à maintenir ou recouvrer la santé et à prévenir la maladie » (Orem, 1991, 2001, citée par Pépin et al., 2010, p. 56). Dans la conception de Dorothea E. Orem, fournir une assistance efficace aux personnes dans l'exercice de leurs auto-soins, ainsi que les aider à se responsabiliser à l'égard des auto-soins est l'objectif principal des soins infirmier (Orem, 1987). Pour ce faire, les infirmières utilisent cinq modes d'assistance : agir, guider, soutenir,

créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner. Des interventions de type compensatoire, partiellement compensatoire ou liés à des activités d'éducation seront utilisées, en fonction de la nature et de l'ampleur des limitations de la capacité d'auto-soin (Orem, 1987)

La théorie du déficit d'auto-soin

La théorie du déficit d'auto-soin (*self-care deficit theory*) décrit en quoi et comment les soins infirmiers sont nécessaires pour soutenir les personnes dans l'exercice des auto-soins. L'idée centrale de la théorie est que les personnes dont l'état de santé est altéré sont soumises, à des degrés différents et dépendants d'aspects individuels, à des limitations d'action à l'égard de leurs soins de santé. Ces limitations d'action empêchent, de manière partielle ou totale, la personne de prendre soin d'elle-même. Selon Dorothea E. Orem, les limitations concernant l'activité d'auto-soin sont associées à la nécessité de l'intervention des soins infirmiers [traduction libre] (Orem, 2001 citée par Alligood & Marriner-Tomey, 2010, p. 273).

Autrement dit, un déficit d'auto-soin est présent lorsque la capacité d'auto-soin (*self-care agency*) ne permet pas à la personne de satisfaire les nécessités d'auto-soins thérapeutiques (*Therapeutic self-care Demande*) (Orem & Taylor, 1986, cités par Fawcett, 2005, p. 238). Le déficit d'auto-soin doit être considéré comme une inadéquation résultant de la relation entre ce qu'une personne accomplit ou devrait accomplir pour maintenir son état de santé et de bien-être, et sa capacité à le réaliser, plutôt qu'à un désordre (Orem, 2001, citée par Meleis, 2007, traduction libre, p. 426).

Concepts du modèle

Le modèle conceptuel regroupe plusieurs concepts, dont les plus importants sont définis dans la partie qui suit, afin de pouvoir comprendre les propositions qui les relient.

La capacité d'auto-soin (Self-care Agency): il s'agit d'une « capacité complexe de la personne adulte ou en développement, à connaître et répondre à ses propres exigences continues de soins, afin de parvenir à la fonction de régulation et de développement de l'être humain » (Orem, 2001, citée par Taylor, 2006, p. 271). Puisqu'il s'agit d'un comportement appris, l'aptitude à élargir ou à approfondir les capacités d'engagement dans l'auto-soin varient d'une personne à l'autre (Orem, 1987, traduction libre, p. 326).

Facteurs de conditionnements (Basic Conditions Factor): ce concept se réfère aux facteurs internes ou externes à la personne qui peuvent affecter sa capacité à s'engager dans l'auto-soin, ou affecter le type et la quantité d'auto-soins requis. Les dix facteurs de base sont : l'âge, le genre, le stade de développement, l'état de santé, les orientations socioculturelles, la maladie et le traitement, le système familial, le mode de vie, les facteurs environnementaux et la disponibilité de ressources adéquates. (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005).

Les exigences d'auto-soin thérapeutiques (Therapeutic self-care demand): ils consistent en « des mesures de soins nécessaires à un moment particulier, pour satisfaire les nécessités d'action régulatrices, visant à maintenir la vie, à maintenir et promouvoir la santé, le développement et le bien-être » (Orem, 1987, p.131). Cette notion comprend trois dimensions: *Universal Self-Care Requisites* (les nécessités

d'auto-soins thérapeutiques communes à tout être humain durant toutes les phases du cycle de la vie) ; *Developmental Self-Care Requisites* (les nécessités d'auto-soins thérapeutiques liées au processus de développement de l'être humain et aux conditions ou aux événements qui peuvent apparaître lors des différentes phases du cycle de la vie) ; *Health Deviation Self-Care Requisites* (ce type de nécessité d'auto-soin thérapeutiques existe pour les personnes qui sont blessées et/ou malades, qui souffrent d'une pathologie spécifique et de ses symptômes, en incluant toute forme de handicap, et qui sont sous traitement médical) (Orem, 1987, traduction libre, pp. 131-132).

Agent d'auto-soin (Self-care Agent): « le terme agent est employé au sens de personne qui agit » (Orem, 1987, p. 114). Cette notion désigne celui qui a la capacité de déterminer quelles sont les exigences spécifiques nécessaires pour répondre aux besoins d'auto-soins, afin de prévenir la maladie et améliorer l'état de santé. L'agent est la personne qui « prend des mesures sur la base d'une évaluation approfondie et qui effectue des soins spécifiques pour répondre aux auto-soins requis » (Orem & Taylor, 1986, cités par Fawcett, 2005, p. 236). L'agent peut être le patient ou l'infirmière (Orem, 2001, citée par Meleis, 2007, p. 428).

Capacité de soins infirmiers (Nursing Agency) : cette notion consiste en « la capacité complexe d'agir, exercée par les infirmières quand elles évaluent les besoins d'assistance en soins infirmiers des personnes ayant différents types de déficit d'auto-soin et quand elles conçoivent et dispensent les soins requis » (Orem, 1987, p. 49).

En synthèse, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie elle devient bénéficiaire de soins et son pouvoir d'agent peut être graduellement affaibli réduisant son indépendance. La maladie et les traitements oncologiques entraînent des nécessités d'auto-soins, liés par exemple à la gestion des symptômes ainsi que des limitations d'auto-soins, tels que les connaissances sur la maladie et le traitement qui peuvent être satisfaites par des mesures d'auto-soins mis en place par la personne et par une assistance infirmière spécifique. Or, puisque le besoin en santé correspond à l'exigence qui permet à la personne d'atteindre, maintenir ou rétablir un niveau acceptable d'indépendance, soutenir la capacité d'auto-soins du patient parviendrait à augmenter son autonomie et participerait à satisfaire ses besoins en santé.

La MASCC¹⁰ à travers les besoins en soins de support promeut l'amélioration des besoins spécifiques et complexes des patients oncologiques. En s'appuyant sur le cadre de référence du déficit d'auto-soin, l'objectif principal poursuivi par les soins infirmiers devrait être, d'une part l'évaluation méthodique des nécessités et des capacités d'auto-soin du patient et d'autre part, à travers des méthodes validées de promotion de l'auto-soin, le renforcement des actions d'auto-soins du patient et de ses proches, notamment dans la gestion des symptômes.

¹⁰ Multinational Association of Supportive Care in Cancer

MÉTHODE

Devis de recherche

Cette étude se base sur un devis descriptif corrélationnel transversal et s'inscrit dans le projet de recherche BeSSeR (cf. page 18).

Population et échantillon

La population cible de l'étude est constituée de tous les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer primaire ou d'une récurrence, en phase de traitement dans le Canton. La population accessible est représentée par les patients nouvellement diagnostiqués, en traitement ambulatoire à l'Hôpital Cantonal.

Sélection des participants

L'échantillonnage de l'étude est non probabiliste par convenance consécutive. Cette méthode prévoit d'inclure les personnes qui se présentent à l'endroit convenu jusqu'à l'atteinte du nombre de participants désiré (Fortin & Gagnon, 2010). Ce choix a été opéré afin d'accéder à un nombre suffisant de patients pour être représentatif de la population, dans un temps et avec des ressources délimités par le cadre de l'étude.

Critères d'éligibilité

Les critères d'inclusion utilisés pour la cette étude étaient les suivants :

- patients d'âge égal ou supérieur à 18 ans
- patients avec diagnostic de cancer primaire localisé, métastatique ou récurrence de cancer
- patients diagnostiqués depuis quatre semaines au minimum et 15 semaines au maximum

- patients suivant un traitement ambulatoire

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- patients atteints de myélomes, leucémies ou autres cancers rares nécessitant un suivi individualisé avec une haute complexité (selon l'avis de l'oncologue en charge du patient)
- patients jugés non aptes à participer à l'étude (selon l'avis de l'oncologue en charge du patient)
- obstacle de langue ne permettant pas de remplir le questionnaire
- patients refusant de participer à l'étude

Nous avons prévu un protocole de refus (Annexe A) qui nous permettra de connaître les raisons du refus ainsi que les caractéristiques personnelles et médicales du groupe qui n'a pas souhaité participer.

Mode de recrutement et déroulement de l'étude

Deux investigatrices¹¹ se sont chargées, sous délégation médicale, de la sélection des participants selon les critères d'inclusion et d'exclusion identifiés dans le dossier médical électronique. Une vérification de l'éligibilité des patients a été effectuée avec l'équipe soignante au moment du rapport médico-infirmier. Les patients répondant aux critères de l'étude ont été informés et leur consentement écrit a été requis par une des investigatrices. La collecte des données s'est déroulée dans le service d'oncologie ambulatoire et a été effectuée sur une période de deux mois, planifiée en deux phases, pour chacune desquelles nous avons procédé à la distribution des questionnaires. Tous les patients, à qui un diagnostic de cancer primaire ou de récurrence avait été annoncé, entre le 11 juillet 2011 et le 3 février 2012, ont été sélectionnés pour l'étude, ce qui correspond à une période d'éligibilité de six mois. Un document formulant la procédure de collecte des données y compris la manière d'informer les patients sur l'utilisation du questionnaire a été rédigé pour garantir une constance dans l'intervention explicative entre les deux investigatrices.

Les questionnaires auto administrés ont été remis aux patients et patientes en main propre lors d'une rencontre à l'hôpital. Ils ont été complétés sur place ou à domicile selon la préférence du patient. Dans les deux cas de figure, les patients ont été informés sur la manière de compléter le questionnaire et chez les personnes âgées une vérification de la compréhension de l'énoncé de base a été toujours examinée. Quand les patients ont terminé de remplir le questionnaire, nous avons

¹¹ La collecte de données a été effectuée par deux étudiantes de l'IURFS qui ont interviewé la même population mais investigué deux thèmes différents ; pour cette raison dans ce chapitre nous citons « les investigatrices ».

systématiquement vérifié s'ils souhaitaient communiquer leur besoin d'aide à un soignant de l'équipe.

Instruments et propriétés psychométriques

Les besoins en soins de support ont été mesurés par l'échelle «*Supportive Care Needs Survey*» (SCNS), qui fournit une évaluation multidimensionnelle directe de l'impact du cancer sur la vie des patients (Bonevski et al., 2000; Sanson-Fisher et al., 2000). Il existe une version longue composée de 59 items, produite par McEduff, Boyes, Zucca & Girgis (2004). Pour la présente étude, nous avons utilisé la version courte (SCNS SF 34) publiée en 2009, et depuis amplement utilisée pour la mesure des besoins en soins de support principalement en raison de la réduction du temps nécessaire aux patients pour compléter le questionnaire (Boyes, Girgis, & Lecathelinis, 2009). La version française du SCNS SF 34 a été traduite par les Hôpitaux Universitaires de Genève (Griesser et al., 2011), puis validée dans le cadre d'une étude bicentrique réalisée auprès de patientes souffrant du cancer du sein (Bredart et al., 2012). La version allemande a été traduite et validée par Holdener (2003). Compléter le questionnaire sociodémographique et le questionnaire principal nécessite 20-30 min.

Supportive Care Needs Survey Short Form

Le questionnaire auto-administré (Appendice B) présente 34 items qui couvrent cinq dimensions distinctes : 1. Psychologique (les besoins liés aux aspects émotionnels et d'adaptation) ; 2. Système de santé et information (les besoins liés au centre oncologique et à l'information) ; 3. Physique et vie quotidienne (les besoins liés à l'adaptation aux symptômes, aux effets secondaires du traitement et à la

réalisation des activités de la vie quotidienne) ; 4. Soins de soutien aux patients (les besoins liés à l'accueil du patient qui porte sur une attitude sensible à son intimité et ses choix) ; 5 Sexualité (les besoins liés aux relations et aux fonctions sexuelles). Le patient est invité à répondre à la question introductive (suivante) : « dans le mois qui vient de s'écouler dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour (...) ? ». Les options de réponse sont: « 1 = non applicable (pas de besoin) », « 2 = satisfait », « 3 = faible », « 4 = élevé » ou « 5 = très élevé ». La consigne et la légende sont rappelées en haut de chaque page du questionnaire.

Le besoin d'aide est mesuré par une échelle d'intervalles, type Likert à cinq rangs et a été décrite comme une variable continue. Le score total peut être calculé pour chaque dimension et peut être normalisée de 0 à 100 de la moyenne des items contenus dans l'échelle, avec un niveau élevé de besoin correspondant à un plus grand score (Boyes et al., 2009; McEduff, Boyes, Zucca, & Girgis, 2004)

Fidélité et validité

Une évaluation psychométrique du SCNS SF 34 a été effectuée par des analyses secondaires provenant de deux études dont l'échantillon était de 888, respectivement 250 participants. Les analyses psychométriques démontrent une bonne cohérence interne variant entre des scores de *Cronbach's alpha* α de 0.86-0.96 ainsi qu'un coefficient de corrélation *item-to-total score* pour tous les items de 0.55. Concernant la validité concurrente, des statistiques de corrélation comparant les scores de SCNS SF 34 et trois autres mesures du bien-être psychosocial (HADS¹²,

¹² Échelle évaluant l'anxiété

DT¹³, QLQ-C30¹⁴) ont démontré de bons résultats avec des corrélations de Spearman entre $r = 0.48-0.56$. Concernant la validité de construit, une analyse factorielle a identifié cinq thèmes qui ensemble représentent 74% de la variance totale (Boyes et al., 2009).

L'instrument traduit en langue française a démontré une bonne cohérence interne pour la population atteinte du cancer du sein, avec un calcul de alpha de *Cronbach* entre 0.83 et 0.92, variant selon les dimensions (Bredart et al., 2012) ; respectivement un α de *Cronbach* de 0,76 a été obtenu pour la présente étude sur une population de cancers mixte, pour le questionnaire en français. La version allemande de l'instrument a été validée par Holdener (2003), elle présente une bonne consistance interne avec un calcul de α de *Cronbach* entre 0.83 et 0.92. Pour la version allemande, nous obtenons un α de *Cronbach* de 0,83 pour la présente étude (12 observations).

Questionnaire sociodémographique

Un questionnaire auto administré transcrivant les questions relatives aux informations sociodémographiques (Appendice C) a été rédigé par l'investigatrice se basant sur les études antérieures. Nous avons collecté les variables sociodémographiques âge, genre, niveau scolaire, type d'activité professionnelle et type de cohabitation.

¹³ Echelle évaluant la dépression

¹⁴ Echelle évaluant la qualité de vie

Questionnaire médical

Les variables médicales sont sélectionnées sur la base de la recension des écrits, elles comprennent : l'organe atteint par le cancer, le stade du cancer ainsi que le type de traitement et l'objectif thérapeutique. Le stade de progression de la maladie a été scrupuleusement collecté en se référant au diagnostic écrit dans le dossier médical. Un paramètre relatif à l'état général du patient a été collecté dans le dossier médical. Il est mesuré par les médecins en charge du patient sur la base de l'échelle « ECOG¹⁵ *performance status* » (Oken et al., 1982). L'échelle ordinale apprécie la progression de la maladie à travers l'évaluation des habilités du patient dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Appendice D). Le score va de 0 (asymptomatique) à 4 (alidité). La collecte des données médicales est effectuée par l'investigatrice, à l'aide d'un formulaire conçu à cet effet (Appendice E).

Analyses

Données manquantes et nettoyage des données

La fréquence des occurrences était de 63, ce qui correspond à un taux global de données manquantes de 2,7% du total des données. Les dimensions de besoin pour lesquelles il y a eu le plus grand taux de données manquantes ont été répertoriées dans la dimension de la sexualité (9.8%) et de l'information (3.3%). Les données manquantes ont été corrigées en se référant aux recommandations des auteurs de l'instrument de mesure, soit par un calcul de moyenne effectué uniquement lorsque le nombre d'occurrences était inférieur ou égal à la moitié des items d'une dimension (McEduff et al., 2004). Lorsque les données manquantes

¹⁵ Eastern Cooperative Oncology Group

concernaient plus que la moitié des items d'une dimension, nous avons exclu les questionnaires des analyses. Cela a été le cas, uniquement pour la dimension sexuelle, ou le nombre final de l'échantillon est de 61 participants.

Analyses statistiques

Les données ont été saisies sur Excel dans une base de données sécurisée. Un double contrôle a été accompli par les investigatrices, au moment de la saisie des données dans l'ordinateur, suivi d'une vérification successive. Les données ont ensuite été traitées avec le logiciel STATA 11.

Les caractéristiques sociodémographiques et médicales ont été décrites par des statistiques descriptives telles que les distributions de fréquences et les mesures de tendance centrales. La normalité des distributions des données concernant les besoins en soins de support a été examinée par les paramètres de position, les histogrammes de distribution de fréquence, les boîtes à moustache et par les coefficients d'asymétrie. Des tests non paramétriques ont été effectués pour la dimension de la sexualité et de l'information, dont la normalité des distributions était incertaine ; les résultats obtenus se sont montrés comparables à ceux issus des tests paramétriques. Par conséquent, les résultats sont présentés en mode paramétrique. Pour chaque dimension de besoins les paramètres obtenus ont été normalisés de 0 à 100, suivant les recommandations du manuel de McElduff et collaborateurs (2004). Ainsi un degré élevé d'insatisfaction est indiqué par des plus hautes valeurs (Boyes et al., 2009). Cette formule permet de décrire le degré des besoins en soins de support insatisfaits de chaque dimension, de comparer les résultats obtenus entre les

dimensions et à l'égard des résultats d'autres études ayant employé le même instrument de mesure.

D'abord, le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support a été décrit pour chaque dimension du SCNS SF 34, au moyen des mesures de tendance centrale, de dispersion et de variation. Ensuite, une dichotomisation de l'échelle de Likert (1,2 : satisfait et 2,3,4 : insatisfait) nous a permis de préciser le degré d'insatisfaction en identifiant les items de besoins les plus insatisfaits. Le score total des besoins insatisfaits n'a pas été calculé pour préserver le détail de l'information. Ensuite, afin de préciser les associations en fonction de l'âge, la variable a été subdivisée en quatre groupes de nombre égal, selon la distribution des âges des participants.

Par des analyses inférentielles bi-variées, nous avons exploré les associations entre la variable dépendante (d'intérêt) et les variables indépendantes (explicatives). Le test *t* de Student pour la comparaison des moyennes a été utilisé pour l'analyse des variables dichotomiques (le genre, le type de traitement, l'attitude thérapeutique et l'état général). Des analyses de variance (ANOVA) ont été effectuées pour la comparaison de plusieurs moyennes relatives aux variables catégorielles ordinales (groupes d'âge, stade du cancer, niveau d'étude, activité professionnelle) et non ordinales (type de cohabitation, organe atteint par le cancer). Enfin, des graphiques de dispersion et des analyses de corrélation (test de Pearson) ont été réalisés pour explorer la corrélation entre l'âge et les différentes dimensions du SCNS SF 34.

Des regroupements de données ont été effectués pour pouvoir traiter les informations, en raison d'un nombre d'effectifs trop petits pour être soumis à des analyses de variance. Cela a concerné la variable « fonction professionnelle », où les

employés sans formation et avec formation ont été réunis, ainsi que les employés avec fonction de responsable ont été groupés avec les professionnels indépendants. Enfin, les femmes au foyer ont été classées dans le groupe des retraités. Ce dernier regroupement nous semblait malgré tout le plus raisonnable. Pour « le type de cohabitation », les personnes habitant seules avec enfants ont été regroupées avec celles habitant seules ; pour « le niveau de formation », les patients ayant suivi une maturité ont été classés dans le groupe formation universitaire. En ce qui concerne la variable « organe atteint par le cancer », les cancers des voies digestives ont été rassemblés dans le groupe cancer gastro-intestinaux et les cancers des organes de reproduction dans le groupe cancers gynécologiques; finalement le patient qui avait un stade ECOG « 0 » a été regroupé avec le groupe stade « 1 », ainsi que ceux présentant un stade 3 avec le groupe stade 2.

Pour toutes les analyses une valeur- $p < 0.05$ a été considérée comme statistiquement significative.

Considérations éthiques

Le protocole de recherche 194/11 pour l'étude « BeSSeR » a obtenu l'approbation de la commission éthique du Canton de Vaud, le 28 septembre 2011. Il a été convenu avec les membres de la commission qu'une fois le questionnaire rempli, l'investigatrice demande formellement à chaque patient s'il souhaite communiquer son besoin d'aide à un soignant de l'équipe. Lorsque le patient a souhaité compléter le questionnaire à domicile, il lui a été indiqué précisément le numéro téléphonique à composer pour toute question ou besoin de communication sur son besoin d'aide.

Une information orale sur l'étude et une notice d'information (Appendice F) ont été fournies au patient. Un temps de lecture suffisant de la notice d'information, présentant les buts de l'étude, le déroulement et la nature de la participation attendue, a été respecté avant de demander l'accord du patient à participer à l'étude. Les patients intéressés ont été informés oralement et par écrit de leurs droits (protection des données sur la vie privée, possibilité d'interrompre leur participation à tout moment), avant de recevoir la feuille de consentement (Appendice G). Au sujet des patients refusant de participer à l'étude, un accord oral leur a été demandé par l'investigatrice, et ce avant la collecte des données médicales.

Protection des données

La protection des données est garantie par une anonymisation des questionnaires effectuée par l'attribution d'un numéro d'inclusion inscrit sur le questionnaire au moment de le compléter. Les données personnelles collectées lors de l'inclusion sont traitées de manière confidentielle. Les patients ayant complété le

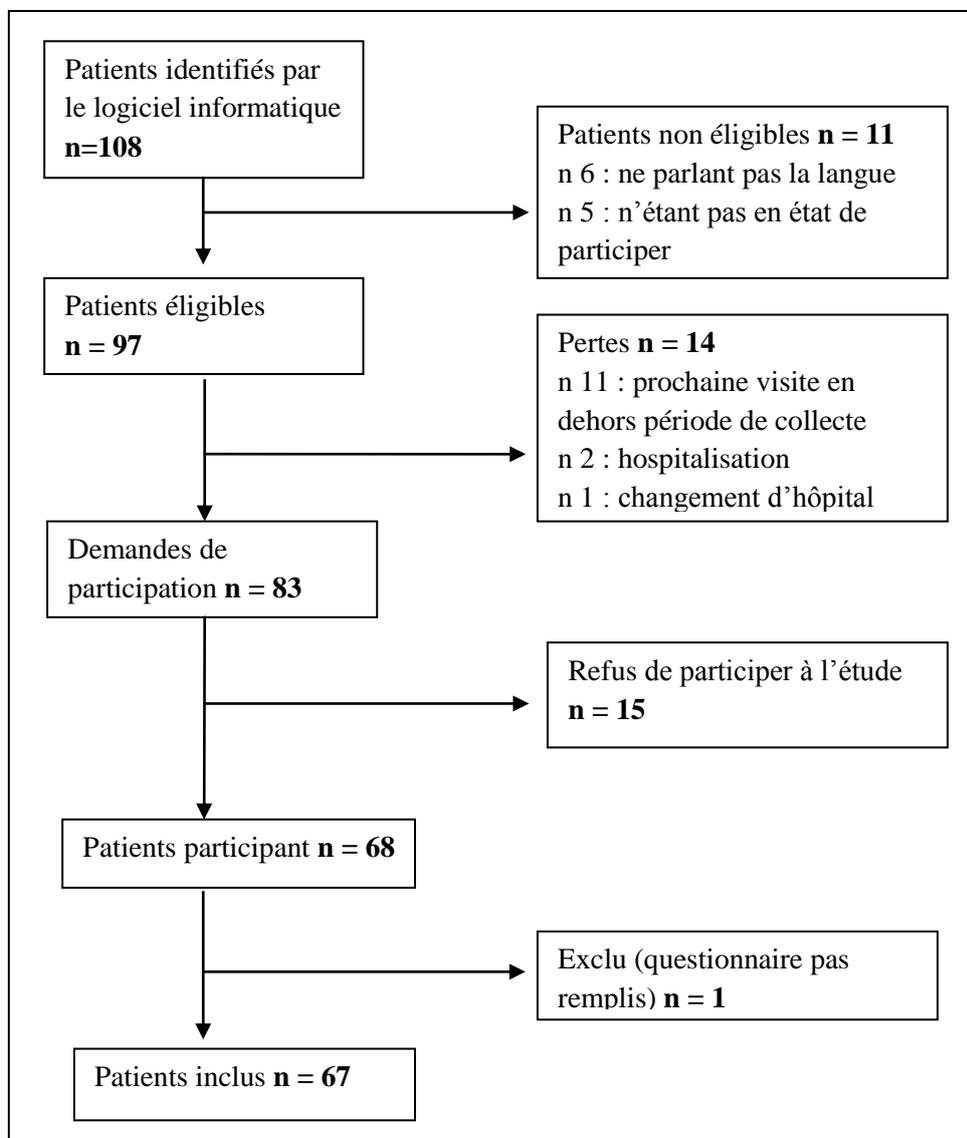
questionnaire à domicile ont reçu l'instruction de le retourner au secrétariat du service d'oncologie ambulatoire, dans une enveloppe fermée sur laquelle figurait le nom de l'investigatrice. Le consentement éclairé a été séparé des questionnaires après vérification des données personnelles. Aucune information fournie par le patient n'a été transmise, sans son accord, à l'équipe soignante. D'autres données sensibles (liste des patients inclus ou refusant de participer, formulaires complétés) ont été placées à un endroit sécurisé dont l'accès était réservé aux investigatrices. À la fin de la période de collecte de données, l'ensemble des questionnaires a été déposé à un endroit sous clé, auprès de l'investigatrice principale et seront conservés pour une durée de dix ans (Loi sur la santé publique).

RÉSULTATS

Dans ce chapitre sont présentés les résultats, exposés en trois sections. La première comporte la description de l'échantillon et des caractéristiques sociodémographiques et médicales. La deuxième présente l'état du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support et la troisième l'exploration des liens entre la variable d'intérêt et les variables sociodémographiques et médicales.

Caractéristiques de l'échantillon

Le nombre de patients remplissant les critères d'éligibilité s'élevait à 97. Sur l'ensemble des patients identifiés 11 n'étaient pas éligibles car : ils ne parlaient pas la langue française ou allemande et/ou ont été jugés non aptes à participer à l'étude. 14 d'entre eux sont sortis du processus (voir Figure 1). Sur les 83 patients à qui a été demandé de participer, 15 ont refusé. Au final, l'échantillon est composé de 67 participants puisqu'un questionnaire a été retourné vide, ce qui correspond à un taux de réponse de 69 % et qui réponds à nos attentes, se référant à deux études similaires (McDowell et al., 2010; Sanson-Fisher et al., 2000) ayant enregistré un taux de réponse entre 60-75%.

Diagramme de recrutement des patients*Figure 1.* Diagramme de recrutement des patients

Caractéristiques sociodémographiques

Les principales caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans le tableau 1. Les hommes sont légèrement surreprésentés par rapport aux femmes (57% contre 43%). La moyenne d'âge se situait à 63,01 ans (ET : 11,43), les hommes étaient en moyenne plus âgés que les femmes (66.4 contre 58.6). Près de la moitié des patients avaient > 65 ans (n=32, 47,76 %). Une très large partie parlait le français (n=55 ; 82%) et une minorité l'allemand (n=12 ; 17,91%). Pour ce qui concerne le niveau d'étude, la plupart des patients qui ont répondu au questionnaire ont suivi un apprentissage (n=36 ; 54%) ; 13% (n=9) ont acquis une formation de niveau universitaire. Il s'avère qu'un nombre élevé d'entre eux a arrêté ses études après l'école obligatoire (n=18 ; 27%). Concernant la situation professionnelle, la fréquence du type d'activité était harmonieusement répartie, il y avait 6% (n=4) de femmes au foyer et 40,03% (n=27) des patients étaient retraités. La majorité des patients, soit 40 (59,7%) habitaient avec leur partenaire seulement ou avec leur partenaire et les enfants (n=16, 23,88%) ; 1/5 des patients habitaient seuls.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques (N=67)

Caractéristiques	M (ET)	n	%
Genre			
Femmes		29	43,00
Hommes		38	57,00
Âge en années	63,01 (11,43)		
Groupe d'âge			
29-56 ans		17	25,37
57-64 ans		18	26,87
65-71 ans		16	23,88
72-87 ans		16	23,88
Type de cohabitation			
Seul		8	11,94
Seul avec enfants		3	4,48
En couple avec enfants		16	23,88
En couple sans enfants		40	59,70
Niveau d'étude			
École obligatoire		18	26,87
Maturité ¹⁶		4	5,97
Apprentissage		36	53,73
Universitaire		9	13,43
Activité professionnelle			
Employé sans formation		11	16,42
Employé avec formation		7	10,45
Employé / formation de responsable		10	14,93

¹⁶ Renvoie soit à une maturité lycéenne soit à une maturité professionnelle

Indépendant	8	11,94
Femme au foyer	4	5,97
Retraite	27	40,03
Langue maternelle		
Français	55	82,09
Allemand	12	17,91

Caractéristiques médicales

Les caractéristiques médicales sont détaillées dans le tableau 2. En terme d'organe atteint par le cancer, le cancer du poumon était le plus représenté (n=18; 26,9%), suivi des cancers de type digestif (n=16 ; 23,8%) et gynécologique (n=11; 16,4%). Quant au stade de la maladie, un nombre élevé de cancers récidivants a été mesuré, soit 28,36% (n=19). Les cancers localisés représentent la majorité de l'échantillon, en comparaison aux cancers de type métastatique, soit 48% (n=32) contre 24% (n=16). Plus de la moitié des cancers appartiennent au groupe des cancers de type avancé ou récidivant (n=35, 52%). Dans 51% (n=34) des cas, le traitement oncologique poursuivait un but curatif et dans 49% (n=33) des cas un but palliatif.

Le type de traitement le plus souvent utilisé était la chimiothérapie cytostatique chez 75% (n=50) des patients. La chimiothérapie associée à la radiothérapie était appliquée chez 25% (n=17) des patients. Les patients ayant rempli le questionnaire présentaient, dans 53,73% (n=36) des cas, un score « statut de performance physique » type stade 1 (condition physique limitée dans les activités intenses, préservation de la capacité à effectuer des activités physiques légères) ; 41,79 % (n=28) un stade 2 (maintien de la capacité d'auto-soin avec restriction dans certaines activités de la vie quotidienne) et 3% (n=2) un score stade 3 (capacité d'auto-soin limitée, confié au fauteuil pour > 50% du temps).

Tableau 2
Caractéristiques médicales (N=67)

Caractéristiques	n	%
Organe atteint		
Poumons	18	26,87
Gastro-intestinal*	16	23,88
Gynécologique**	11	16,42
ORL	5	7,46
Lymphome	5	7,46
Pancréas	5	7,46
Autre***	7	10,45
Stade		
Non métastatique	32	47,76
Métastatique	16	23,88
Récidivant	19	28,36
Type de traitement		
Chimiothérapie (CT)	50	74,63
Radiothérapie (RT)	-	-
CT et RT	17	25,37
Hormonothérapie	-	-
Visée thérapeutique		
Curatif	34	50,75
Palliatif	33	49,25
Statut ECOG		
0	1	1,49
1	36	53,73
2	28	41,79
3	2	2,99

*comprend cancer du côlon, estomac, œsophage

**comprend cancer du sein (n=9), ovaires (n=2) et utérus (n=1)

***comprend cancer urogénital (n=1), prostate (n=2), vessie (n=1), foie (n=2)

Le degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support

L'analyse des données issues de notre échantillon montre que les besoins insatisfaits en soins de support exprimés par les patients se réunissent principalement autour de la dimension psychologique (BPSY) et de la dimension des besoins en information et au système de santé (BSIN).

Comme l'illustre la figure 2, les besoins insatisfaits liés au domaine psychologique sont en moyenne les plus élevées (M: 32.6, ET: 20,4) suivi des besoins liés au système de santé et à l'information (M: 29.3, ET: 17,5). Globalement les patients ont exprimé une certaine insatisfaction concernant les besoins inhérents à l'adaptation aux symptômes, aux effets secondaires du traitement et à la réalisation des activités de la vie quotidienne (BPQ) (M: 26, ET: 17,9). Pour les besoins liés aux relations et aux fonctions sexuelles (BS) nous observons une moyenne de 29,3 (ET: 30) et une médiane de 16,7 (min max: 0-100), inférieure aux médianes des autres dimensions, comme détaillé dans le tableau 3. Dans cette dimension est constatée une valeur d'insatisfaction faible et cinq observations qui relèvent un niveau de besoins élevé, soit entre 94 et 100. Enfin, le domaine des besoins en soins de soutien (BSS) indique un niveau d'insatisfaction plus bas comparé aux autres dimensions (M: 22 ; ET: 15,6), avec plusieurs valeurs extrêmes.

Tableau 3

Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension standardisée du SCNS SF 34

Dimension	Md	M	ET	Étendue (min-max)
Psychologique	30,0	32,6	20,4	0-82,5
Système de santé et information	27,3	29,3	17,5	0-88
Physique et vie quotidienne	25,0	26,0	17,9	0-70
Soins et soutien	20,0	22,0	15,6	0-80
Sexuelle*	16,7	29,3	30,0	0-100

Valeurs possibles entre 0-100 Min=0 pas d'insatisfaction Max=100 haut degré insatisfaction

*N=61

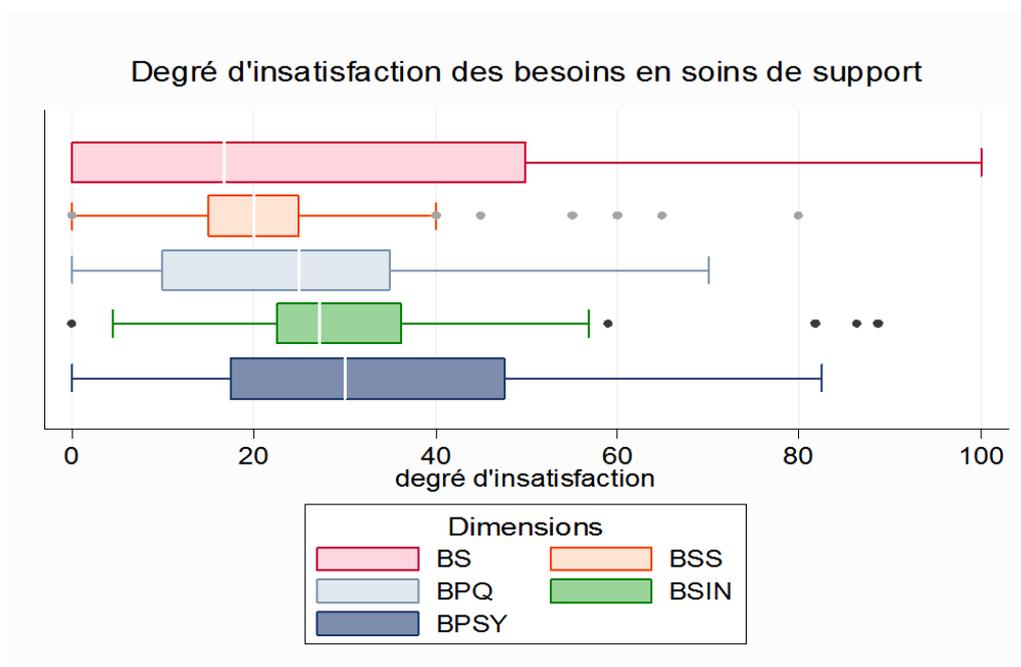


Figure 2. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support

Les besoins en soins de support identifiés comme insatisfaits

Quand on s'intéresse plus précisément aux items de chaque dimension, les résultats nous indiquent que les besoins insatisfaits les plus souvent exprimés, c'est-à-dire relatés par au moins 30% des patients, concernent les dimensions psychologique, sexuelle et celle reliée à l'information et au système de santé. Le tableau 4 présente les 12 besoins les moins satisfaits, dont six sont reliés à la dimension BPSY : « la peur que le cancer se propage », « l'incertitude face à l'avenir » et « vos préoccupations face à l'incertitude de vos proches » sont en effet les besoins les plus insatisfaits avec une fréquence respectivement de 48,5 % (n=32), 45,4% (n=30) et 43,9% (n=29) ; suivis de « la peur de ne pas pouvoir maîtriser votre cancer » (n=28, 43%). Le besoin physique le plus insatisfaisant étant « le manque d'énergie et fatigue » (n=24 ; 36.4%).

Les besoins rattachés aux relations et aux fonctions sexuelles sont prévalents (entre 36% et 40.3%), ils se regroupent entre le cinquième et le sixième rang. Nous retrouvons, à peu près au même niveau, les besoins du domaine de l'information et système de santé, plus précisément : « recevoir des informations sur comment gérer la maladie et les effets secondaires à domicile » (n=21 ; 31,8%) ; « être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux » (n=19 ; 29,7%) et « la possibilité pour vous et votre famille de recevoir du soutien ou des conseils de professionnels » (n=19 ; 29,2%).

Tableau 4

Les besoins plus insatisfaits chez au moins 30% des patients, ordonnés selon la fréquence d'insatisfaction (N=67)

Rang	Items	Dimension	% de l'échantillon n (%)
1	La peur que le cancer se propage	PSY	32 (48.5%)
2	L'incertitude face à l'avenir	PSY	30 (45.4%)
3	Vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches	PSY	29 (43.9%)
4	La peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement	PSY	28 (43%)
5	Un manque d'énergie ou fatigue	PVQ	24 (36.4%)
5	Être informé sur les relations sexuelles*	BS	24 (38.7%)
6	Des changements dans les relations sexuelles**	BS	23 (40.3%)
6	Des changements dans le désir sexuel***	BS	22 (36%)
7	Vos sentiments lorsque vous pensez à la mort ou au fait de mourir	PSY	22 (33.3%)
8	Recevoir des informations (textes, schémas, dessins) sur la manière de gérer la maladie et effets secondaires lorsque vous êtes à domicile	BSIN	21 (31.8%)
8	L'anxiété	PSY	21 (31.4%)
9	Etre informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	BSIN	19 (29.7%)

Pour la dimension sexuelle : *N=62 ; **N=57 ; ***N=61

Dichotomisation des besoins issus de l'échelle de Likert du SCNS SF 34 (1,2=satisfaits ; 2,3,4=insatisfaits)

Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support par rapport à l'âge, le genre, le niveau d'étude, l'activité professionnelle et type de cohabitation

Cette section contient les résultats explorant les relations entre les besoins en soins de support insatisfaits et l'âge, le genre, le niveau de formation et le type de cohabitation.

La figure 3 ci-dessous représente la différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction des groupes d'âge sélectionnés. Nous observons que pour les trois domaines : psychologique, physique et activités de la vie quotidienne, information et système de santé, il y a augmentation de l'insatisfaction, parallèlement à l'avancement de l'âge. La différence des moyennes présentées au tableau 5 (Appendice H) indiquent des besoins psychologiques insatisfaits plus élevés dans le groupe d'âge 72-87 (M: 43,28, ET: 21,10), et dans celui de 29-56 ans (M: 37,20, ET: 19,36). Au sujet des besoins physiques et des activités de la vie quotidienne, le groupe de patients plus âgés présente une insatisfaction élevée soit M : 35,00 (ET: 18,60) ; suivi des patients plus jeunes, entre 29-56 ans qui expriment une insatisfaction moyenne (M: 25,58, ET: 17,39). Dans le domaine de l'information nous observons une insatisfaction des besoins comparable entre les plus jeunes et les plus âgés, respectivement (M : 35,08 et M : 35,76).

Dans le domaine de la sexualité, il y a une forte insatisfaction chez les patients plus jeunes avec une moyenne de 45,83 (ET: 29,59) pour le groupe 29-56 ans et de 29,62 (ET: 31,85) pour les personnes âgées entre 57-64 ans. Parmi les personnes âgées entre 65-71 ans, nous observons une moyenne d'insatisfaction de 17,85 (ET: 24,86) et pour le groupe de 72-87 ans, une valeur de 21,15 (ET: 27,13).

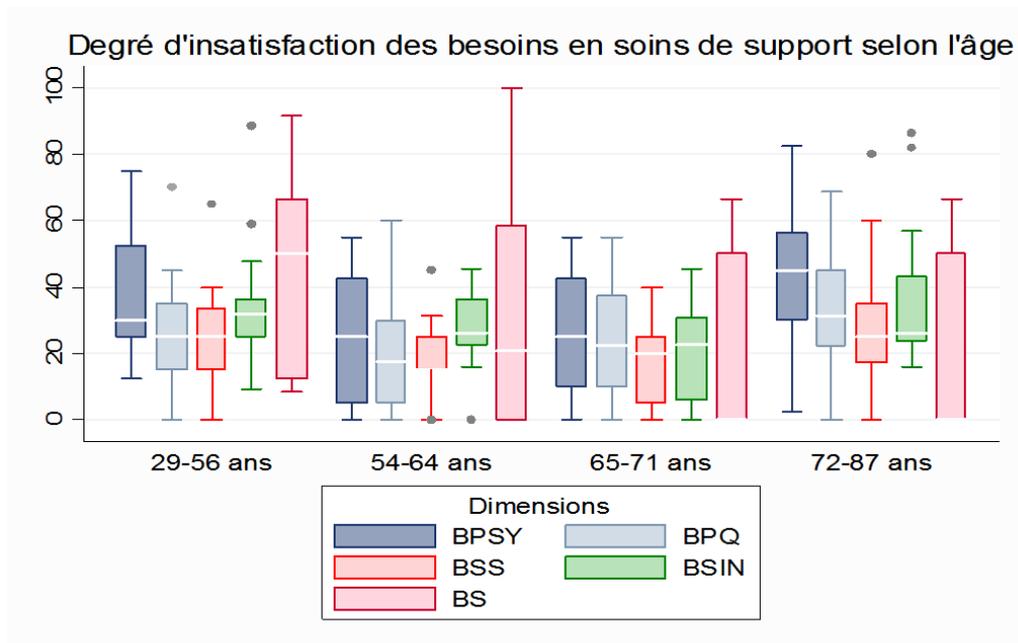


Figure 3. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge.

Afin de vérifier l'association entre les besoins en soins de support insatisfaits et l'âge, nous avons réalisé une analyse de variance qui démontre une différence significative en fonction de l'âge, pour le domaine des besoins psychologiques ($F = 3,50$, $p = 0,02$), de l'information et système de santé ($F = 3,48$, $p = 0,02$) et pour les besoins du domaine sexuel ($F = 2,85$, $p = 0,04$) (voir tableau 5, Annexe H).

Le tableau 5.1 qui suit, présente les coefficients de corrélation de Pearson qui nous informent sur la force de l'association entre les variables. Les résultats révèlent une relation négative faible entre l'âge et les besoins de la dimension sexuelle ($r = -0,26$, $p = 0,03$). Une relation positive faible est constatée pour les besoins physiques et les activités de la vie quotidienne $r = 0,23$ avec une p -value de 0,06. Pour les autres dimensions aucune corrélation n'est vérifiée, avec respectivement un $r = 0,11$, $p = 0,34$ pour le domaine BPSY, $r = 0,07$, $p = 0,55$ pour celui BSS et $r = -0,02$, $p = 0,83$ pour le domaine BSIN.

Tableau 5.1
Corrélation entre l'âge et le degré d'insatisfaction des besoins de soins support (N=67)

		BPSY	BPQ	BSS	BSIN	BS*
Âge	<i>r</i>	0,11 [†]	0,23 [†]	0,07 [†]	-0,02 [†]	- 0,26 [‡]

*N61 ; [†] $p > 0,05$, [‡] $p < 0,05$

En ce qui concerne la différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support et le genre, comme le montre le tableau 6 (ci-dessous), la moyenne des besoins insatisfaits relative à la dimension psychologique est plus haute chez les hommes (M: 34,74, ET: 22,08) que chez les femmes (M: 30, ET: 18,03). En moyenne les femmes ont 4,73 points moins de besoins psychologiques insatisfaits comparé aux hommes. Les écarts-types indiquent une plus grande dispersion des scores chez les hommes, ce qui est visuellement représenté dans la figure 6. Au moyen du test *t* de Student, nous pouvons établir que la différence des moyennes des besoins insatisfaits entre les hommes et les femmes n'est pas significative ($p = 0,35$).

Dans le domaine de l'information et lié au système de santé, nous observons une moyenne de besoins insatisfaits plus élevée chez les hommes (M: 30,18, ET: 18,51) que chez les femmes (M: 28, ET: 16,38). Cette différence d'après le test *t* de Student n'est pas significative ($p = 0,61$). En ce qui concerne l'insatisfaction des besoins du domaine physique et des activités de la vie quotidienne, une moyenne plus élevée est observée chez les femmes (M: 30,34, ET: 16,90) en comparaison aux hommes (M: 22,66, ET: 18,24). Telle différence n'est pas significative, en effet le

seuil de signification ($p < 0,05$) n'est pas atteint même si le résultat est proche ($p = 0,082$).

Dans la dimension sexuelle les femmes expriment en moyenne plus de besoins insatisfaits comparé aux hommes (M: 30,67, ET: 28,84, M: 28,47, ET: 31,27 respectivement). Le test t indique que la différence des moyennes n'est pas significative ($p = 0,78$). Au sujet des besoins de support les moyennes sont comparables.

Tableau 6
Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon le genre

Besoins en soins de support	Hommes		Femmes		t	p
	M	ET	M	ET		
BPSY	34,74	22,08	30,00	18,03	-0,93	0,35
BPQ	22,66	18,24	30,34	16,90	1,76	0,082
BSS	22,11	17,46	21,84	13,17	-0,06	0,94
BSIN	30,18	18,51	28,00	16,38	-0,49	0,61
BS*	28,47	31,27	30,67	28,84	0,27	0,78

*N 61

Le tableau 7 ci-dessous, représente les résultats concernant la relation entre le niveau d'instruction et le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support. Nous observons qu'en moyenne les patients ayant un niveau d'étude universitaire/maturité expriment moins de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique en comparaison à ceux qui ont suivi un apprentissage ou uniquement l'école obligatoire (M: 20,76, ET: 14,66 contre M: 35,28 ET: 21,21 et M: 36,11, ET: 20,11). Au moyen d'un test ANOVA nous découvrons la présence d'une tendance à une association entre un niveau plus élevé d'instruction et un degré inférieur de besoins insatisfaits ($F = 2,92, p = 0,06$).

Les patients ayant suivi l'école obligatoire uniquement ou l'apprentissage expriment plus d'insatisfaction dans les besoins du domaine physique et des activités de la vie quotidienne ainsi que dans celui de l'information, par rapport à ceux qui ont un niveau d'étude universitaire/maturité, soit respectivement (M: 28,88, ET: 15,29 et M: 27,67, ET: 13,76 contre M: 17,30, ET: 15,35) et (M: 29,91, ET: 13,04 et M: 30,19, ET: 21,28 contre M: 25,69, ET: 10,47). Les différences des moyennes des groupes, établies par le test d'ANOVA, ne se sont pas significatives ($F = 1,97, p = 0,14$; $F = 0,33, p = 0,72$). En ce qui concerne les besoins en soins de soutien et ceux reliés aux relations et fonctions sexuelles, les patients ayant suivi un apprentissage expriment en moyenne une insatisfaction légèrement plus élevée comparé aux deux autres groupes, mais telle différence ne se révèle pas significative ($F = 1,50, p = 0,23$ et $F = 0,54, p = 0,58$).

Tableau 7

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le niveau d'étude

Besoins en soins de support	Ecole obligatoire		Apprentissage		Université/maturité		F (2)	<i>p</i>
	M	ET	M	ET	M	ET		
BPSY	36,11	20,11	35,28	21,21	20,76	14,66	2,92	0,06
BPQ	28,88	15,29	27,67	13,76	17,30	15,35	1,97	0,14
BSS	19,83	10,72	24,89	18,27	18,88	12,93	1,50	0,23
BSIN	29,91	13,04	30,19	21,28	25,69	10,47	0,33	0,72
BS*	25,00	30,37	33,08	31,42	25,00	27,00	0,54	0,58

*N=61

Nous présentons ci-après les résultats relatifs à la variable « activité professionnelle » avant la maladie, détaillés dans le tableau 8 (appendice I). La figure 4 montre un score élevé dans les besoins psychologiques pour les patients de la catégorie professionnelle « employé avec ou sans formation » (M: 40,42, ET: 20,77), suivi par les patients de la catégorie « retraite/femme au foyer » (M: 31,77, ET: 20,02) et par ceux qui ont un poste de responsable ou sont indépendants (M: 26,52, ET:19,32). Cependant un test d'ANOVA n'atteste pas de signification statistique, puisque $F = 2,22$, $p = 0,11$. Concernant les besoins physiques et liés aux activités de la vie quotidienne insatisfaits, le groupe professionnel «retraite/femmes au foyer » relève un niveau élevé d'insatisfaction avec une moyenne de 31,97 (ET: 17,82), suivi du groupe « employé avec ou sans formation » (M: 25,00, ET: 18,94) et à « un poste de responsable/indépendant » (M: 16,66, ET: 13,17). Il est constaté par un test ANOVA que cette différence est significative ($F = 4,64$, $p = 0,013$).

Pour le domaine de besoins issus de l'information et du système de santé nous constatons des valeurs moyennes d'insatisfaction plus ou moins comparables, mis à part une valeur plus élevée chez la catégorie professionnelle « employé avec ou sans formation » (M: 32,24, ET: 17,00) La même chose apparaît pour le domaine besoins en soins de support. Dans ces deux situations les différences constatées ne sont pas significatives, respectivement ($F = < 1$, $p = 0,68$) et ($F = 1,80$, $p = 0,17$). Enfin, pour les besoins relatifs aux relations et fonction sexuelles les patients de la catégorie professionnelle « employé avec ou sans formation » expriment un niveau élevé d'insatisfaction soit une moyenne de 40,19 (ET: 28,44), suivi par ceux qui ont un poste de responsable ou sont indépendants (M: 32,87, ET: 32,53) et par le groupe

«retraite/femmes au foyer » (M: 19,87, ET: 27,39). Un test d'ANOVA montre une différence significative avec $F = 2,66, p = 0,078$.

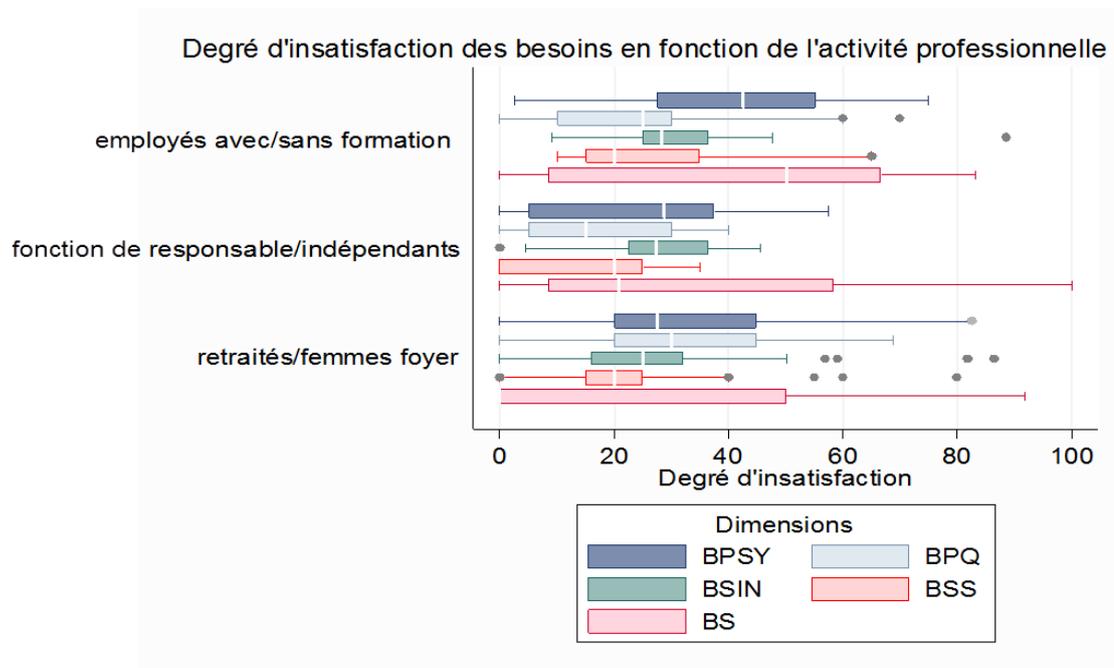


Figure 4. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction de l'activité professionnelle

Nous examinons maintenant la variable indépendante type de cohabitation, pour vérifier si le fait d'habiter seul ou seul avec des enfants est lié à plus de besoins en soins de support, en comparaison à habiter avec un partenaire que ce soit avec ou sans enfants. Nous avons vérifié la présence d'une association entre ces deux variables au moyen d'une analyse de variance. Les résultats sont présentés dans le tableau 9 qui suit. Pour les trois domaines suivants : psychologique, information et système de santé et sexualité, les patients habitant seuls ou seuls avec enfants expriment en moyenne plus de besoins en comparaison à ceux qui vivent avec un partenaire, sans enfants ou avec enfants. Soit pour les besoins psychologiques (M: 40,90, ET: 23,43 contre M: 33,00, ET: 20,27 et M: 26,25, ET: 17,46), en information

(M: 32,64, ET: 17,75 contre M: 28,39, ET: 17,99 et M: 29,04, ET: 16,98) et pour les besoins du domaine de la sexualité (M: 30,00, ET: 31,72 contre M: 29,62, ET: 28,76 et M: 28,33, ET: 34,04). Le test d'ANOVA ne détermine pas de différence statistiquement significative entre le type de cohabitation et la perception de besoins en soins de support.

Tableau 9

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le type de cohabitation

Besoins en soins de support	habite seul/ seul avec enfant		en cohabitation avec enfants		en cohabitation sans enfants		F (2)	<i>p</i>
	M	ET	M	ET	M	ET		
BPSY	40,90	23,43	26,25	17,46	33,00	20,27	1,36	0,18
BPQ	20,45	13,86	21,56	13,99	29,28	19,82	1,76	0,18
BSS	23,52	21,71	20,31	13,47	22,23	14,87	0,84	0,15
BSIN	32,64	17,75	29,04	16,98	28,39	17,99	0,25	0,77
BS*	30,00	31,72	28,33	34,04	29,62	28,76	0,01	0,98

*N=61

Le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support par rapport au stade du cancer, à l'organe atteint par le cancer et type de traitement

Cette section contient les résultats explorant les associations entre l'insatisfaction des besoins en soins de support et le stade de progression du cancer, l'organe atteint par la maladie ainsi que le type de traitement et l'objectif thérapeutique.

À propos de la variable indépendante stade de progression de la maladie, les résultats sont présentés au tableau 10 (appendice J) et illustrés dans la figure 5 ci-dessous. Ils indiquent que les patients atteints d'un cancer métastatique au moment du diagnostic ont des besoins insatisfaits en moyenne plus élevés dans le domaine psychologique, de l'information et système de santé et sexuel, comparé aux patients atteints d'un cancer localisé non métastatique. Les moyennes s'élèvent respectivement à 39,06 (ET: 23,28) contre 30,78 (ET: 16,98) pour les besoins psychologiques ; à 34,37 (ET: 23,27) contre 26,72 (ET: 10,05) pour les besoins en information et à 41,11 (ET: 31,72) contre 21,83 (ET: 22,64) pour les besoins issus de la dimension sexuelle. Les patients atteints d'une récurrence de cancer présentent en moyenne un niveau d'insatisfaction plus élevé dans le domaine de l'information et système de santé, comparé aux patients ayant un cancer non métastatique (29,17 contre 26,72), ainsi que pour le domaine sexuel (31,86 contre 21,83). Les paramètres de variabilité montrent des échantillons très hétérogènes dans toutes les dimensions de besoins pour le groupe de cancer avancés et récidivants ; hormis la dimension de la sexualité qui est fortement hétérogène pour l'ensemble des groupes analysés. Une analyse de variance de type ANOVA montre que la diversité observée n'est pas statistiquement significative.

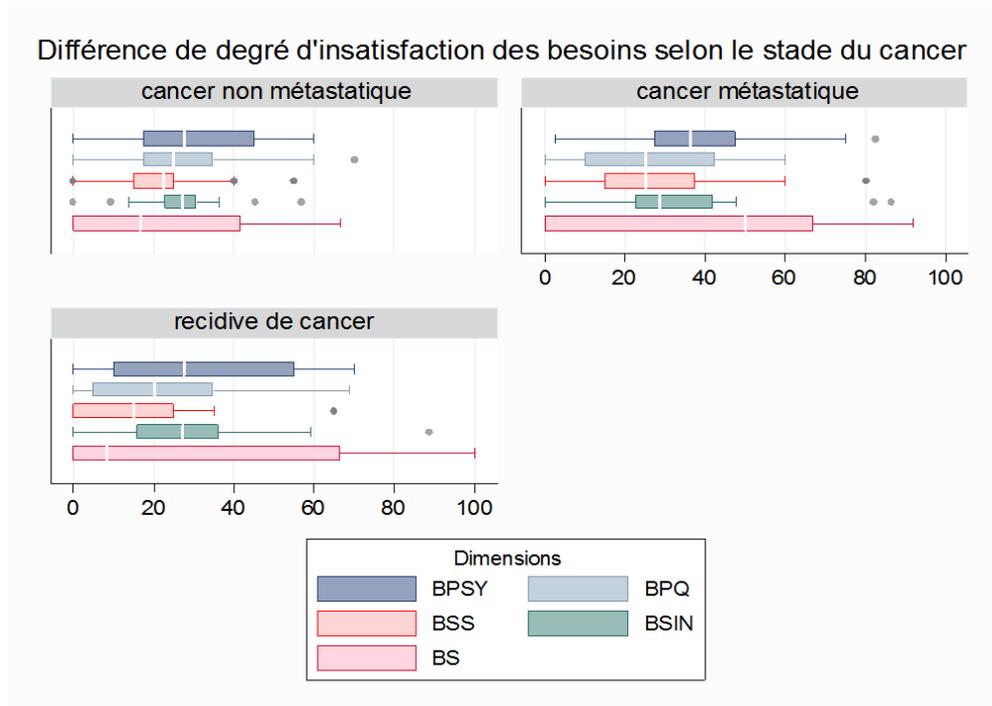


Figure 5. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade du cancer

Nous présentons maintenant les analyses concernant la variable « type de cancer », dont les résultats sont illustrés dans les figures 6 et 6.1 qui suivent. Comme détaillé dans le tableau 11 (appendice K), pour les besoins psychologiques nous constatons que les patients atteints d'un cancer ORL expriment un niveau de besoins insatisfaits élevé (M: 39,50, ET: 12,42), suivi des patients ayant un cancer gastro-intestinal (M: 38,90, ET: 22,00) et de ceux atteints d'un cancer du poumon (M: 35,55, Et: 21,70). Une moyenne de 19,32 (ET: 15,73) est relevée chez les patientes ayant un cancer gynécologique. L'analyse de variance effectuée par un test d'ANOVA exclut une signification statistique, en effet $F = 1,33$, $p = 0,25$. Au sujet des besoins en information et système de santé les patients atteints de cancer du poumon ont une insatisfaction moyenne qui s'est élevée à 36,05 (ET: 23,08), les individus qui ont un cancer ORL une moyenne de 32,27 (ET: 15,02) et pour le

groupe de patients avec cancer gastro-intestinal une valeur de 31,47 (ET: 16,57). Dans ce même domaine les patientes du groupe cancer gynécologique expriment un niveau moyen de besoins insatisfaits de 19,93 (ET: 10,82). Le test ANOVA ne se montre pas significatif ($F = 1,29, p = 0,27$).

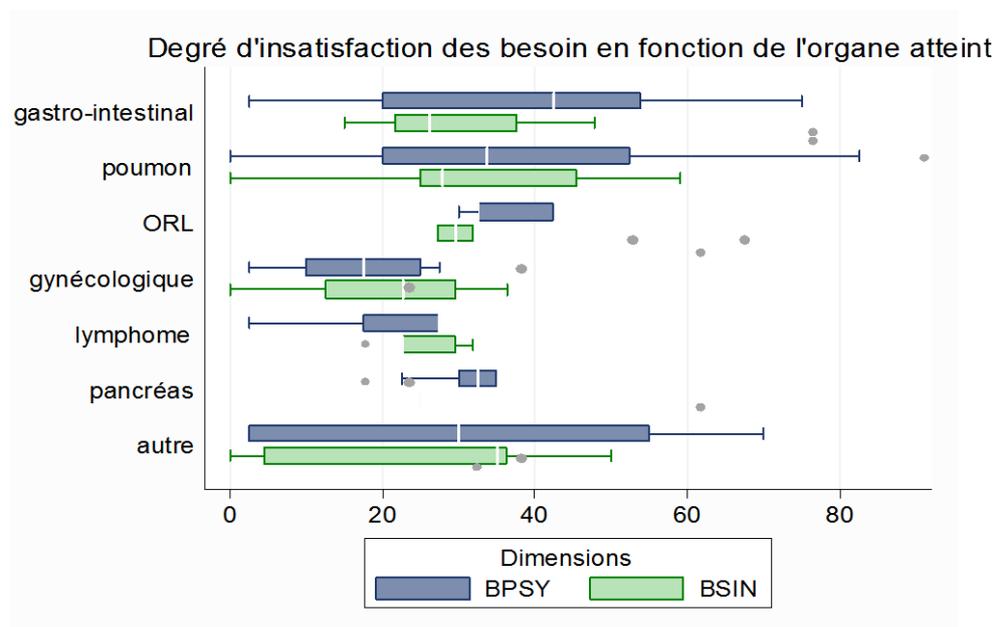


Figure 6. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins psychologiques et en information en relation à l'organe atteint par le cancer

Relativement à l'insatisfaction dans les besoins physiques et des activités de la vie quotidienne, nous observons un résultat principalement élevé pour les patients atteints de cancer ORL (M: 39,00, ET: 12,42), suivi du groupe autre type de cancer (M: 36,25, ET: 21,80) et du groupe de patients atteints d'un cancer du pancréas (M: 33,00, ET: 11,51). Le test statistique d'ANOVA n'indique pas de différence significative entre les moyennes des groupes, puisque $F = 1,53, p = 0,18$. En observant les résultats liés aux besoins du domaine sexuel, nous constatons que les patients ayant un cancer du poumon expriment un haut niveau de besoins insatisfaits

(M: 40,19, ET: 32,44), suivi des patients atteints de cancer du pancréas (M: 30,55, ET: 52,92) et du groupe de patient avec un cancer ORL (M: 28,33, ET: 26,08). Dans les besoins liés aux fonctions et aux relations sexuelles, les patientes atteintes de cancer gynécologique expriment un score moyen de 26,66 (ET: 25,70). Il n'y a pas de différences significatives attestées par le test ANOVA, en effet $F = 0,80$, $p = 0,57$.

Enfin, à propos des besoins en soins de support les patients du groupe ORL expriment un niveau élevé d'insatisfaction avec une moyenne à 28,00 (ET: 16,80), devant les patients qui ont un cancer du poumon (M: 26,45, ET: 17,40) et à ceux atteints d'un cancer de type gastro-intestinal (M: 24,06, ET: 18,81). Aucune différence n'est significative, tel que le démontre le résultat du test ANOVA ($F = 1,01$, $p = 0,42$).

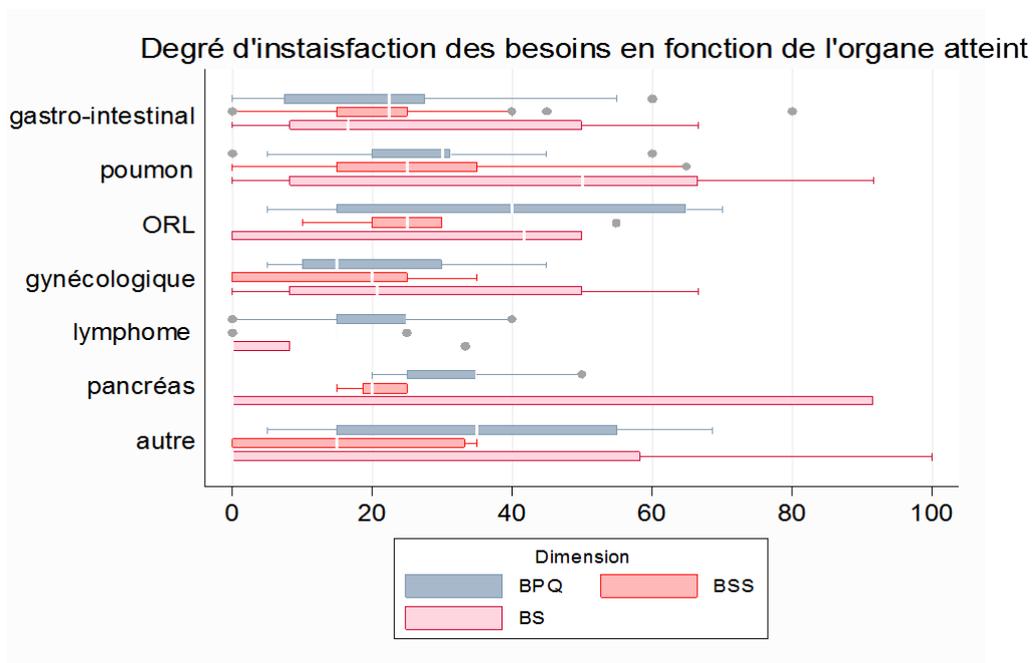


Figure 6.1. Boîte à moustache illustrant les degrés d'insatisfaction des besoins physiques en soins de support et sexuels en relation à l'organe atteint par le cancer

Le tableau 12 ci-après présente les résultats du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction du type de traitement administré. Nous constatons que les moyennes du groupe de patients en traitement de chimiothérapie et celui en traitement combiné (chimiothérapie et radiothérapie) sont semblables, à l'exception du domaine « information et système de santé » dans lequel les patients du groupe « traitement chimio-thérapeutique » présentent une moyenne d'insatisfaction plus élevée que celui « traitement combiné » (30,45 contre 25,68). Nous observons dans les deux groupes des résultats plus hétérogènes au sujet des besoins du domaine psychologique et sexuel. Le test *t* de Student n'établit pas de différence significative.

Tableau 12

Comparaison de moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon la modalité de traitement

Besoins en soins de support	CT		CT-RT		t	p
	M	ET	M	ET		
BPSY	32,70	20,46	32,64	20,88	0,00	0,99
BPQ	26,35	17,98	25,00	18,37	0,26	0,79
BSS	22,76	16,71	19,70	12,05	0,69	0,48
BSIN	30,45	19,04	25,68	11,74	0,97	0,33
BS*	29,71	31,55	28,33	25,93	0,15	0,87

*N=61 ; CT = chimiothérapie, RT = radiothérapie

Il est encore intéressant d'explorer les différences d'insatisfaction des besoins en soins de support, en fonction de l'objectif thérapeutique curatif ou palliatif dont les valeurs moyennes sont indiquées dans le tableau 13 ci-dessous. On constate dans tous les domaines des moyennes d'insatisfaction plus élevées en faveur des patients en traitement palliatif. Une plus grande différence est observée dans le domaine des besoins psychologiques (34,54 contre 30,88), des besoins en information et système de santé (31,30 contre 27,25) ainsi que des besoins relatifs aux relations sexuelles (31,98 contre 26,66). Un test *t* de Student pour la comparaison des moyennes n'établit pas de différences significatives entre les deux attitudes thérapeutiques.

Tableau 13

Comparaison des moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'objectif thérapeutique

Besoins en soins de support	Curatif		Palliatif		t	p
	M	ET	M	ET		
BPSY	30,88	18,86	34,54	22,02	-0,73	0,46
BPQ	25,03	15,63	26,96	20,27	-0,43	0,66
BSS	21,60	12,26	22,38	18,67	-0,20	0,83
BSIN	27,25	12,23	31,30	21,68	-0,94	0,34
BS*	26,66	26,11	31,98	33,68	-0,68	0,49

*N=61

Nous examinons maintenant la variable relative à l'état physique général du patient. Comme le révèlent les résultats présentés dans le tableau 14 ci-après, les patients ayant un ECOG « stade 2 » manifestent en moyenne plus d'insatisfaction dans les besoins découlant de l'ensemble des domaines. Des valeurs modérément plus élevées sont observées pour le domaine psychologique chez les patient en « stade 2 » comparé aux patients en « stade 1 » (36,50 contre 29,59). Le même constat est présent pour le domaine physique et activités de vie quotidienne (32,62 contre 20,60) et pour le domaine de l'information et système de santé (31,32 contre 27,55). La variabilité de l'insatisfaction est plus grande chez les personnes ayant un moins bon état général.

Au moyen d'un test t de Student nous déterminons une différence du degré d'insatisfaction significative entre les deux stades d'état général pour les besoins physiques et activités de la vie quotidienne ($t = -2,86, p = 0,005$). Le plus haut degré d'insatisfaction relevé pour les besoins psychologiques chez les patients ayant un moins bon état général, résulte non significativement ($p = 0,17$). Pour les autres domaines, la différence n'est pas non plus significative.

Tableau 14
 Comparaison de moyennes d'insatisfaction des besoins en soins de support
 selon l'état général (score ECOG)

Besoin en soins de support	Stade 1		Stade 2		t	p
	M	ET	M	ET		
BPSY	29,59	18,96	36,50	21,78	-1,38	0,17
BPQ	20,60	14,94	32,62	19,33	-2,86	0,005
BSS	20,86	15,41	23,37	16,06	-0,64	0,51
BSIN	27,55	14,30	31,32	20,89	-0,87	0,38
BS*	28,12	27,41	30,74	33,19	-0,33	0,73

*N 61

DISCUSSION

Ce chapitre présente la discussion des résultats. Tout d'abord seront discutées les caractéristiques sociodémographiques et médicales de l'échantillon, puis les réponses aux questions de recherche seront examinées en lien avec les connaissances scientifiques actuelles. Ensuite nous considérons la pertinence du cadre théorique choisi et finalement présenterons les limites de l'étude et conclurons le chapitre par la présentation des recommandations pour la recherche en sciences infirmières, pour l'enseignement des soins infirmiers et pour la pratique clinique.

Discussion des résultats en lien avec les écrits

Les résultats présentés dans le chapitre précédent montrent que les besoins insatisfaits exprimés par les patients en phase de traitement suivant l'annonce d'un cancer ou d'une récurrence, se réunissent principalement autour de la dimension psychologique et des besoins en information et liés au système de santé. Le degré général de besoins insatisfaits perçu par les patients est de faible à modéré. Pourtant lorsqu'on s'intéresse au niveau d'insatisfaction par *item* on observe que l'insatisfaction s'élève, principalement concernant les besoins psychologiques, les besoins en information et ceux liés aux relations et aux fonctions sexuelles.

Données sociodémographiques et médicales

L'échantillon inclu dans notre étude ne présente pas de grandes différences à l'égard des caractéristiques sociodémographiques et médicales recensées dans les écrits de référence, sauf en ce qui concerne le nombre de cancers du sein et de la prostate qui sont sous représentés dans notre échantillon.

Les hommes atteints de cancer étaient plus nombreux que les femmes (57% contre 43%), ce qui correspond aux données statistiques de l'OFS (2011). L'âge moyen se situe à 63,01 ans (ET: 11,43) et près de la moitié des patients (47,76%) avaient > 65 ans. Ce résultat est confirmé par le NICER (2011) selon lequel 46% de l'ensemble des cancers concerne le groupe d'âge > 70 ans, chiffre qui concorde avec le fait que le vieillissement est défini comme un des principaux facteurs de risque pour cette maladie. Telles mesures relatives à l'âge correspondent aux résultats des principales études étrangères ayant exploré les besoins en soins de support chez une population hétérogène (Armes et al., 2009; Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland et al., 2009). Par contre, en ce qui concerne le genre, dans ces mêmes grandes études il y a une proportion plus élevée de femmes ainsi qu'un nombre consistant de cancer du sein, alors que nous retrouvons un nombre d'hommes plus élevé (n=38 contre n=29). Notre échantillon était largement représenté par les patients francophones (82% contre 17,91%), comme nous pouvions l'attendre.

Le niveau de formation des participants était de moyen à modeste puisqu'une large proportion des personnes (53,73%) a obtenu un Certificat de capacité suite à un apprentissage et jusqu'à 26,87% ont suivi uniquement l'école obligatoire. Ce résultat n'est pas surprenant lorsqu'on considère qu'il s'agit d'une population en prévalence âgée provenant d'une région en grande partie rurale. Pourtant, deux études basées sur une population similaire, la première anglaise (Armes et al., 2009) et la deuxième australienne (Sutherland, 2009), rapportent également un grand nombre de patients ayant reçu une éducation secondaire. Le milieu professionnel et notamment l'exposition aux polluants sont à ce jour considérés par l'Organisation mondiale de la Santé comme des déterminants environnementaux exposant les personnes au risque

d'apparition de certains types de cancers (OMS, 2011). Sur les 67 participants, la majeure partie avait une activité professionnelle de type employé sans formation (16,42%) ou avec formation (10,45%), suivi par ceux qui avaient une fonction de responsabilité (14,93%) et par les professionnels indépendants (11,94%). Il est à signaler un nombre élevé de personnes retraitées (40,03%) et un faible nombre de femmes au foyer (5,97%). Or, le niveau d'instruction semble influencer la perception des besoins en soins de support chez les patients, ainsi le démontrent deux études où un faible niveau d'instruction est prédictif de besoins insatisfaits (Griesser et al. 2011 ; Steginga et al., 2001), ce qui semble aussi apparaître dans notre étude.

En ce qui concerne le type de cohabitation nous observons que la plupart des patients, soit 59,70% habitaient en couple sans enfants, 23,88% habitaient avec un partenaire et des enfants et 11,94% habitaient seuls. Alors qu'une minorité vivait seule avec des enfants (4,48%). Vu le faible nombre des personnes vivant seules, nous pouvons émettre l'hypothèse que la plupart des patients ayant répondu au questionnaire avait potentiellement recours à des ressources familiales. Au même temps, nous devons également considérer que plus d'un tiers d'entre eux avait un partenaire âgé, donc potentiellement plus exposé au risque d'avoir des problèmes physiques ou de santé. Nous observons aussi qu'environ 1/3 des participants habitent avec des enfants, cet aspect est également à prendre en compte puisqu'en référence à Griesser et al. (2011) avoir des enfants engendre de manière significative plus de besoins insatisfaits dans le domaine physique et des activités de la vie quotidienne, chez une population de femmes atteintes de cancer.

Au sujet des caractéristiques médicales, les chiffres de notre échantillon démontrent que les organes les plus fréquemment atteints par le cancer sont les poumons avec 26,87% de patients, les cancers gastro-intestinaux (23,88%) et les cancers gynécologiques (16,42%). Concernant le stade de la maladie au moment du diagnostic, la majorité des cancers soit 47,76% étaient de type localisé en proportion aux cancers métastatiques et récidivants dont le nombre est respectivement de 23,88% et de 28,36%. Nous constatons que plus de la moitié des cancers étaient de type avancé ou récidivant (52%). En référence aux données épidémiologiques éditées par le NICER (2011), ces résultats sont représentatifs puisque parmi les tumeurs les plus fréquentes dans la population Suisse, il y a notamment celle de la prostate, du poumon, du côlon chez l'homme et celle du sein, du côlon et du poumon chez la femme. Dans notre échantillon, les cancers du sein (n=9, 13,43%) et de la prostate (n=2, 2,98%) sont anormalement sous-représentés, vraisemblablement étant donné que ces patients sont soignés dans d'autres structures hospitalières spécialisées dans le suivi et le traitement de ce type de cancers ou qu'ils étaient encore dans la phase chirurgicale. Examinant le stade de la maladie, nous pouvons dire qu'en comparaison aux données épidémiologiques américaines, le taux de cancers avancés découverts lors du premier diagnostic est inférieur, se situant autour de 24% ce qui représente moins qu'un tiers des patients intéressés, chiffre confirmé par le rapport d'activité de l'oncologie de l'hôpital Cantonal. Il est par contre difficile d'interpréter le nombre de patients qui présentaient une récurrence de cancer vu que ces données ne sont pas encore publiées, et qu'aucune étude quantitative n'a ciblé ce type de population.

Le traitement médical le plus souvent utilisé était la chimiothérapie cytostatique dans près de 75% des situations, ce qui n'est pas surprenant vu qu'il s'agit de patients nouvellement atteints d'un cancer, donc dans la phase initiale du traitement où la chimiothérapie adjuvante est une modalité de traitement courante et que les cancers hormone-dépendants étaient fortement sous-représentés. Nous observons toutefois que la modalité de traitement chimiothérapie associée à la radiothérapie est un schéma relativement fréquent puisqu'il est utilisé dans 25 % des cas. Quant aux résultats inhérents le but thérapeutique, ils représentent dans 50,75% des situations une visée curative et dans 49,25% une visée palliative, ce qui concorde avec les résultats relatifs au stade de la maladie.

Plus de la moitié des patients (50,75%) de l'échantillon présentait un score ECOG qui correspond à une condition physique limitée dans les activités intenses, avec préservation de la capacité à effectuer des activités physiques légères (stade 1). Suivi par 41,79% des patients avec un stade 2, c'est-à-dire maintien de la capacité d'auto-soin avec restriction dans certaines activités de la vie quotidienne. Deux patients seulement (2,99%) ont présenté un stade 3 qui évoque une capacité d'auto-soin limitée, confinés au fauteuil pour > 50% du temps. La condition physique est un facteur important si l'on considère, en référence à Armes et al. (2009), que les patients présentant des comorbidités ont une probabilité une fois et demie plus grande d'exprimer des symptômes physiques et en conséquence des besoins de modérés à importants concernant les aspects physiques.

Non-participants à l'étude

Le taux de patients refusant de participer à l'étude est de 18,0%. Quant aux caractéristiques démographiques et médicales des patients refusant de répondre au questionnaire (voir tableau 15, appendice L), nous constatons tel que Griesser et al. (2011), que ces derniers étaient en moyenne plus âgés (M: 67,86 contre M: 63,86) et étaient plus nombreux à avoir un cancer métastatique (40% contre 23,88%) ou récidivant (33,33% contre 28,36%), par rapport aux participants. Ces résultats se reflètent aussi dans la visée thérapeutique qui était majoritairement palliative chez les non participants. Il apparaît clairement que les personnes refusant de participer à l'étude présentaient un cancer plus avancé et étaient plus âgées, comme le démontrent l'inversion des proportions liées à ces paramètres. Contrairement à Sutherland et al. (2009) qui relèvent un nombre plus élevé de patients atteints de cancer du poumon parmi ceux qui refusent de participer, nous n'observons pas de diversité pour ce type de cancer, tandis que nous trouvons environ le double de patients atteints de cancer ORL et du pancréas chez les patients qui n'ont pas répondu au questionnaire (13,33 % contre 7,46%). Malheureusement nous ne pouvons pas confronter le niveau d'état général entre les groupes par manque de données au sujet de quelques patients ayant refusé de participer à l'étude. Ces informations sur les non participants nous questionnent, étant donné que ces derniers, de par leur âge et la gravité de la maladie, seraient susceptibles d'avoir des besoins insatisfaits.

L'insatisfaction des besoins en soins de support

Les besoins en soins de support insatisfaits et le degré d'insatisfaction chez la population étudiée

Concernant la première question de recherche, les besoins en soins de support insatisfaits identifiés chez les patients en phase d'un traitement suivant l'annonce d'un cancer ou d'une récurrence se situent principalement dans la dimension psychologique et dans la dimension des besoins en information et système de santé. Nous constatons en effet, des mesures d'insatisfaction moyennes plus élevées au sujet des besoins psychologiques (M: 32,6 ; ET: 20,4) et des besoins en information (M: 29,3 ; ET: 17,5). Ces résultats sont semblables à ceux décrits par deux études principales (Sanson-Fisher et al., 2000; Sutherland et al., 2009) ayant évalué les besoins en soins de support en phase initiale de maladie dans une population semblable, puisque les proportions d'insatisfaction dans le domaine psychologique étaient de: 30-40% pour la première et 12% pour la deuxième, respectivement dans le domaine de l'information 31-36% et 10-24%.

Ces résultats s'expliquent probablement en partie par le fait que le niveau de détresse psychologique moyen est élevé dans la phase qui suit l'annonce de la maladie, notamment chez les patients atteints de cancer du poumon dont la proportion est élevée dans notre échantillon. En effet, le pronostic réservé qui regarde ce type de cancers (poumons, pancréas) corrèle avec une plus grande détresse psychologique (Carlson et al., 2004; Zabora et al., 2001) et avec plus de besoins psychologiques insatisfaits chez les patients atteints d'un cancer du poumon (Li & Girgis, 2006). Le constat de cette dernière étude, peut aussi présumer que les

patients atteints d'un cancer du poumon soient insuffisamment soutenus dans leurs besoins en soins de support.

Au sujet des besoins du domaine de l'information, comme énoncé plus haut, il est déterminé qu'en phase initiale de maladie le degré de besoins insatisfaits est modérément élevé. De même, en se référant à plusieurs études (Gaston & Mitchell, 2005; Husson et al., 2011; Mallinger et al., 2005; Vogel et al., 2009) nous savons que les besoins en lien avec l'information semble être interdépendants avec les besoins psychologiques, c'est-à-dire qu'une meilleure satisfaction des besoins en information permettrait de diminuer le niveau de détresse émotionnelle et vice-versa. Également, le fait que notre échantillon soit composé d'une majorité de patients atteints d'un cancer avancé ou récidivant (52%) peut expliquer des valeurs modérément élevées dans ces deux domaines de besoins (Rainbird et al., 2009; Ream et al., 2008; Sanson-Fisher et al., 2000).

Les résultats de notre exploration montrent une très grande variabilité dans l'insatisfaction des besoins liés aux relations et aux fonctions sexuelles (BS), comme le relève la valeur de l'écart type (ET: 30). Globalement les patients ont exprimé un faible niveau d'insatisfaction, néanmoins parmi eux cinq individus ont exprimé un degré d'insatisfaction très élevé se situant entre les valeurs de 94 et 100. L'hétérogénéité manifestée à l'égard des besoins sexuels ainsi que la présence de scores très élevés pour quelques-uns des patients peuvent expliquer l'écart observé entre la médiane et la moyenne (Md: 16,7, M: 29,3). La variabilité des besoins liés à la dimension sexuelle est illustrée par la littérature qui rapporte des prévalences faibles (5%) de besoins insatisfaits en phase initiale de traitement chez une

population hétérogène (Whelan et al., 1997), même lorsque l'organe atteint est impliqué dans la fonction sexuelle, puisque durant cette phase les besoins psychologiques et en information sont les plus prévalents (Minstrell et al., 2008). Contrairement, à distance du diagnostic les proportions d'insatisfaction à ce sujet sont plus élevées auprès des personnes dont l'organe atteint est directement impliqué dans les fonctions sexuelles (33-49%) (Lintz et al., 2003; Steginga et al., 2001) et cela parfois dès le début des traitements (Fobair et al., 2006). De plus ce domaine généralement moins investigué que les autres (Harrison et al., 2009) a fait l'objet de nombreuses données manquantes (9.8%), tel qu'il a probablement été constaté par d'autres études évaluant les besoins en soins de support en phase initiale de la maladie et nous indique que probablement pour la majeure partie des patients, à ce moment de la prise en charge thérapeutique, ces aspects sont secondaires.

Après avoir évoqué l'insatisfaction générale des besoins identifiés chez les patients enquêtés, nous examinons maintenant la fréquence des besoins qui ont été le plus souvent exprimés comme insatisfaits par au moins 30% des patients. Parmi les 12 besoins répertoriés, les trois plus souvent mentionnés étaient issus du domaine psychologique, soit : « la peur que le cancer se propage » (48,5%), « l'incertitude face à l'avenir » (45,4%) et « vos préoccupations face à l'incertitude de vos proches » (43,9%). Ce résultat concorde avec le fait que la dimension psychologique est la plus insatisfaite chez les patients de notre étude. Deux études, l'une auprès d'une population semblable (Sanson-Fisher et al., 2000) et l'autre chez des patients atteints d'un cancer incurable (Rainbird et al., 2009), identifient les mêmes proportions d'insatisfaction au sujet de « la peur que le cancer se propage » (40% et 40%) et « vos préoccupations face à l'incertitude de vos proches » (38% et 39%).

Comme présagé, le besoin « manque d'énergie et fatigue » était insatisfait chez 36.4% des patients, vu qu'il s'agit d'un symptôme très fréquent chez les patients dès le début des traitements de chimiothérapie et radiothérapie (Richardson & Ream, 1996 ; Eicher-Jacobs, 2007 ; Hofman et al., 2007). Sanson-Fisher et al. (2000) évaluent la même prévalence au sujet de ce besoin spécifique (33%). Ensuite, comme nous l'avons discuté plus haut, même si l'insatisfaction générale des besoins du domaine sexuel est faible et très hétérogène, 38,7% des patients signalent une insatisfaction quant à « être informés sur les relations sexuelles » et 40,3% être informés « des changements dans les relations sexuelles », ce qui est relativement élevé et qui témoigne que pour une partie des patients questionnés, ce sujet est source de besoin d'aide. En référence à Cox et al., (2006) la proportion de patients désirant plus d'information sur les aspects sexuels s'élève à 63% des patients diagnostiqués après 47.8 semaines en moyenne.

Dans les besoins les plus insatisfaits en figurent encore deux reliés au domaine de l'information et au système de santé. Notamment, pour 31,8% des patients c'était « recevoir des informations sur la manière de gérer la maladie et les effets secondaire à domicile » et pour 29,7% « être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux ». Proportions relativement élevées, en comparaison aux résultats de Sutherland et al, (2008) qui se situent à une valeur de 21% pour chacun des items.

Le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction des variables sociodémographiques et médicales

À propos de la deuxième question de recherche, nous allons à présent discuter les résultats des analyses de corrélation effectuées pour chacune des variables examinées.

Considérant les facteurs prédictifs de besoins en soins de support, nous trouvons que le fait d'être plus jeune (29-56 ans) ou âgés de > 72 ans est associé à plus de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique et de l'information/ système de santé. Les patients plus jeunes expriment significativement plus de besoins insatisfaits dans le domaine sexuel. Il est également constaté qu'un niveau d'instruction faible corrèle avec des besoins psychologiques insatisfaits et qu'être retraité coïncide avec un plus grand degré d'insatisfaction dans les besoins physiques et des activités de la vie quotidienne. Finalement avoir un moins bon état général est relié à plus de besoins physiques et du domaine des activités de la vie quotidienne insatisfaits.

L'âge

Les résultats de l'étude montrent qu'il y a une différence dans la perception des besoins insatisfaits en fonction des groupes d'âge en ce qui concerne les domaines psychologique, information et système de santé et sexuel (voir tableau 5). Effectivement les patients âgés entre 72-87 ans ont exprimé une plus grande proportion d'insatisfaction parmi tous les domaines à l'exception du domaine sexuel. L'analyse de variance détermine que les personnes âgées entre 72-87 ans (M: 43,28) et entre 29-56 ans (M: 37,20) ont plus de besoins psychologiques insatisfaits comparativement aux autres groupes d'âge ($F = 3,50$; $p = 0,02$). Par contre, la force

de la relation entre l'âge et les besoins psychologiques est faible ($r = 0,11$, $p = 0,55$) et non significative, en raison du fait qu'il n'y pas une relation linéaire entre les besoins insatisfaits et l'âge. Nos résultats concordent avec ceux de nombreuses études ayant prouvé que le jeune âge et l'âge avancé¹⁷ sont des facteurs prédictifs de besoins insatisfaits dans le domaine psychologique (Girgis et al., 2000; Griesser et al., 2011; Lintz et al., 2003; Ream et al., 2008; Sanson-Fisher et al., 2000). Également, d'après Zabora et al. (2001), les jeunes (< 30 ans) et les sujets plus âgés (>80 ans) sont exposés à une plus grande détresse émotionnelle, de même ceux ayant un bas revenu (Carlson et al., 2004) ce qui pourrait être le cas pour au moins 40% des patients retraités qui composent notre échantillon.

Nous avons examiné la même tendance d'insatisfaction entre l'âge et les besoins en information ; c'est-à-dire que les patients plus jeunes entre 29-56 ans (M: 35,08) et les plus âgés entre 72-87 ans (M: 35,76), exprimaient en moyenne davantage d'insatisfaction en lien avec l'information reçue ($F = 3,48$, $p = 0,02$) par rapport aux autres groupes. Le coefficient de corrélation calculé est de ($r = -0,02$, $p = 0,83$) et ne démontre pas de corrélation linéaire à propos des deux variables. À cet égard la littérature nous informe que le besoin en information est commun à tous les patients (Jenkins et al., 2001; Leydon et al., 2000), c'est le contenu et la quantité de l'information jugés nécessaires par le patient qui changent en fonction de l'âge (Jenkins et al., 2001). En référence à Girgis et al. (2000) et à Sanson-Fisher et al. (2000), les jeunes demandent à être plus informés que les personnes âgées. Réciproquement, selon Agard et al. (2004) et Vogel et al. (2009), les patients âgés de

¹⁷ Par âge avancé nous entendons arbitrairement > 72 ans en référence à la distribution des valeurs démographiques de ce travail de recherche.

> 60 ans auraient tendance à avoir une attitude plus passive envers la recherche d'information sur la maladie et sur l'implication dans la prise de décision. Ce qui ne veut pour autant pas dire, qu'ils ont moins besoin d'être informés. Le modéré degré d'insatisfaction mesuré dans le domaine de l'information chez les patients âgés entre 72-87 ans (M: 35,76) peut aussi s'expliquer par un haut degré d'insatisfaction au sujet des aspects psychologiques, puisque nous savons que ces deux sphères sont interdépendantes (Mesters et al., 2001). Une hypothèse pouvant expliquer ce résultat serait que le contenu de l'information et/ou la quantité de celle-ci n'étaient pas adaptées aux besoins spécifiques des personnes âgées nouvellement atteintes d'un cancer, ou à leur capacité d'intégration des nouvelles informations. Les connaissances actuelles au sujet du besoin en information chez les patients oncologiques soulignent le caractère fortement individuel et contextuel de ce type de besoin.

Concernant les besoins du domaine sexuel du point de vue statistique on observe une moyenne significativement plus élevée de besoins insatisfaits chez les patients plus jeunes (29-56 ans, M: 45,83), avec des proportions qui restent modérées chez le groupe 57-64 ans (M: 29,62). La relation déterminée au moyen du coefficient de corrélation est de type faible mais significative ($r = -0,26$, $p = 0,03$), les résultats de l'analyse de variance sont statistiquement significatifs ($F = 2,85$, $p = 0,04$). Que les plus jeunes patients manifestent davantage de besoins insatisfaits inhérents aux fonctions et relations sexuelles était fortement attendu, puisque le jeune âge est prédicateur de plus de besoins dans ce domaine (Griesser et al., 2011; Ream et al., 2008; Steginga et al., 2001). Par contre, même si dans des rapports faibles, nous constatons aussi que l'insatisfaction des besoins sexuels a tendance à augmenter chez

les patients âgés entre 72-87 (M: 21,15), alors qu'elle est moins prononcée chez le groupe 65-71 ans (M: 17,85). Or, les écrits nous informent que les symptômes tels que la fatigue, la perturbation de l'image corporelle et la détresse psychologique peuvent avoir des conséquences sur la perturbation de la sexualité (Katz, 2005; Tierney, 2008). Ce résultat peut s'expliquer par le fait que le thème de la sexualité est généralement peu abordé par les soignants (Hordern & Street, 2007), probablement encore moins auprès des patients âgés. À cela s'ajoute le fait que pour un couple dont un des partenaires souffre d'un cancer la communication au sujet de la sexualité est souvent difficile (Tierney, 2008).

Toujours en ce qui concerne le facteur âge, nous trouvons des moyennes d'insatisfaction sensiblement plus élevées dans les besoins physiques et des activités de la vie quotidienne chez le groupe 72-87 ans (M: 35,00) et légèrement plus élevées chez les 29-56 ans (M: 25,58) en comparaison aux autres groupes. Dans ce cas, le seuil de signification statistique n'est pas atteint, mais nous indique qu'il pourrait y avoir tendanciellement un lien entre l'âge et les besoins physiques insatisfaits ($F = 2,39, p = 0,07$). Si certains auteurs démontrent en effet que l'âge est positivement associé à une augmentation de l'insatisfaction dans cette dimension (Lintz et al., 2003; McDowell et al., 2010; Ream et al., 2008), Griesser et al. (2011) trouvent que les patientes < 50 ans et entre 50-63 ans ont significativement plus de besoins insatisfaits que celles âgées de > 63 ans, à propos des activités de la vie quotidienne et sur le plan physique ($p = 0,01$).

Le genre

Le résultat des moyennes montrent que les hommes perçoivent une plus grande insatisfaction dans les besoins du domaine psychologique et dans celui de l'information en comparaison aux femmes. Alors que celles-ci manifestent plus de besoins physiques non satisfaits et plus de besoins en lien avec les fonctions et les relations sexuelles non satisfaits que les hommes (voir tableau 6). Les études spécifiques (McDowell et al., 2009 ; Sanson-Fisher, 2000) démontrent qu'être une femme corrèle avec plus d'insatisfaction dans les besoins physiques et des activités de la vie quotidienne (OR 2.72 [IC 1.32-5.61]) et (OR 2,27 [IC 1.48-3,49]). Nos résultats montrent une même tendance en faveur de cette association, avec une valeur- p proche du seuil de signification statistique ($t = 1,76, p = 0,082$).

Contrairement à Sanson-Fisher, (2000), nous constatons une tendance de besoins psychologiques insatisfaits plus prononcée chez les hommes (M: 34,74) que chez les femmes (M: 30,00), mais ce résultat n'est pas significatif ($t = -0,93, p = 0,35$). L'étude de Zabora (2001), examinant la prévalence de la détresse chez les patients nouvellement atteints de cancer, ne constate pas de différence entre les sexes.

Le niveau de formation

Le niveau d'instruction pourrait avoir une incidence sur l'insatisfaction des besoins en soins de support reliés aux besoins psychologiques et physiques. En effet, nous constatons que les patients ayant suivi l'école obligatoire uniquement ou un apprentissage expriment amplement plus de besoins dans ce domaine, en comparaison à ceux qui ont une formation universitaire ou maturité ($F = 2,92, p =$

0,06). La même tendance est observée pour les besoins issus du domaine physique et des activités de la vie quotidienne, toutefois ce résultat n'est pas significatif ($F = 1,97, p = 0,14$). D'après Griesser et al. (2011) un faible niveau d'étude chez les femmes nouvellement atteintes de cancer du sein serait un facteur prédictif de besoins insatisfaits touchant au domaine psychologique et physique/activités de la vie quotidienne. Par rapport aux besoins en information, Mills et Sullivan (1999) le constatent également dans leur revue systématique, tout en soulignant que les résultats à ce niveau restent controversés. À ce sujet, nos résultats montrent que les personnes plus instruites sont tendanciellement plus satisfaites dans le domaine de l'information que les personnes ayant un niveau d'étude inférieur, mais cela n'est pas statistiquement vérifié ($F = 0,33, p = 0,72$).

L'activité professionnelle

Les résultats sur le plan de l'activité professionnelle indiquent que les employés avec ou sans formation sont ceux qui manifestent le plus de besoins insatisfaits dans tous les domaines sauf celui « physique et activités de la vie quotidienne » (voir tableau 8). Concernant les besoins psychologiques ($F = 2,22, p = 0,11$) ceux liés à l'information ($F = 0,38, p = 0,68$) et au domaine soins de support ($F = 1,80, p = 0,17$) aucune différence significative n'a été révélée. Par contre au sujet des besoins du domaine sexuel, il est statistiquement établi que les employés avec ou sans formation ont plus de besoins insatisfaits en comparaison aux professionnels indépendants et aux retraités/femmes au foyer ($F = 2,66, p = 0,078$).

Du point de vue des besoins physiques et liés aux activités de la vie quotidienne, nous découvrons au contraire que les retraités et les femmes au foyer

ont de façon significative plus de besoins insatisfaits, soit (M: 31,97) ($p = 0,013$). Parmi les études retenues sur l'évaluation des besoins, aucune ne permet de comparaison à l'égard de l'influence qu'aurait l'activité professionnelle sur la manifestation des besoins en soins de support. Toutefois tels résultats semblent pertinents lorsqu'on les examine à travers le facteur « âge », puisqu'ils montrent, tel que nous l'avons évoqué plus haut, que les personnes plus âgées présentent plus de besoins physiques insatisfaits comparé aux personnes plus jeunes. Ce qui peut s'expliquer selon Armes et al. (2009) par l'impact défavorable des comorbidités dont souffrent le plus souvent les personnes âgées, sur le plan physique et des activités de la vie. Au-delà de ce facteur et du type de traitement ayant également prouvé avoir une influence sur l'expression des besoins (Ream et al., 2008), il est présumé que les besoins insatisfaits relatifs à ce domaine dépendent aussi de la charge de travail qui incombe à la personne malade. L'étude de Griesser et al. (2011) montre en effet que les femmes plus jeunes présentent plus de besoins insatisfaits dans ce domaine.

Nous ne pouvons, par contre, rien dire au sujet des quatre femmes au foyer regroupées avec les retraités de notre échantillon.

Le type de cohabitation

Concernant le type de cohabitation aucune différence significative n'a été observée en lien avec l'insatisfaction des besoins en soins de support (voir tableau 9). En comparaison à Griesser et al. (2011) qui relèvent qu'avoir des enfants implique significativement plus de besoins physiques et dans les activités de la vie quotidienne chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, nous ne constatons à ce niveau aucune association ($F = 1,76, p = 0,18$). Une hypothèse à l'encontre de ce résultat serait que

les hommes composant l'échantillon aient des perceptions différentes de celles des femmes, au sujet des besoins liés aux activités de la vie quotidienne en particulier. Même si aucune associations n'a été établie, il est tout de même intéressant d'examiner l'écart important qui existe entre les moyennes d'insatisfaction des besoins psychologiques chez les personnes habitant seules ou seules avec enfants (M: 40,90) et celles en cohabitation avec enfants ou sans enfants (M: 26,25 et M: 33,00). En outre, les personnes habitants avec un partenaire sans enfants expriment, en moyenne dans tous les domaines sauf celui de la sexualité, plus de besoins que celles habitant avec un partenaire et des enfants. Ceci pourrait signifier que le mode de cohabitation influence la satisfaction des besoins en soins de support, et que les proches et les enfants joueraient un rôle dans la perception des besoins en soins de support. L'influence du soutien social sur le degré des besoins insatisfaits a en effet été décrite dans la littérature (Harrison et al., 2009). De même, selon Dorothea Orem le système familial et la disponibilité de ressources adéquates sont parmi les facteurs qui soutiennent l'engagement de la personne dans l'auto-soin.

Le stade de la maladie

Contrairement à ce qui est relaté dans d'autres études, nos résultats ne démontrent pas de différences significatives en fonction du stade de la maladie ; bien qu'il existe des différences de moyennes parfois importantes qu'il s'agisse de patients atteints d'un cancer non métastatique, métastatique ou récidivant (voir tableau 10). En effet, le groupe de patients ayant un cancer avancé (M: 39,06) manifeste jusqu'à 9 points plus de besoins psychologiques comparé aux groupes cancer non métastatique (M: 30,78) et cancer récidivant (M: 30,52), résultat similaire

à celui rapporté par Rainbird et al. (2009). Cependant, alors que dans l'étude de Sanson-Fisher et al. (2000), la progression de la maladie est le principal facteur associé aux besoins psychologiques insatisfaits et que le statut de rémission corrèle avec moins d'insatisfaction dans ce domaine (Ream et al., 2008), nos résultats ne montrent pas de différences significatives à ce niveau.

La même tendance est observée pour les besoins en information, où les patients atteints de cancer métastatique et récidivant forment modérément plus d'insatisfaction. Comme le précise la revue de littérature de Mills et Sullivan (1999), le stade de la maladie influence la recherche d'information chez les patients nouvellement diagnostiqués. Pareillement, dans le domaine des besoins sexuels, la différence d'insatisfaction atteint des valeurs élevées pour les patients atteints d'un cancer avancé ou récidivant.

Nous nous attendions à observer des différences plus marquées à propos des besoins physiques et des activités de la vie quotidienne, puisqu'une étude de référence démontre que le stade de la maladie est associé à une augmentation progressive de la sévérité des symptômes physiques (Siddiqi et al., 2009). Par contre en référence à Sanson-Fisher et al. (2000), à Minstrell et al. (2008) et à McDowell et al. (2009), le temps écoulé depuis le diagnostic corrèle également avec l'apparition de plus de besoins physiques et à cet égard notre évaluation a été effectuée dans la première phase de traitement après l'annonce du diagnostique. Il est possible qu'une évaluation au delà des trois mois depuis le début des traitements aurait mis en évidence d'autres résultats au niveau des besoins du domaine physique et des activités de la vie quotidienne.

L'organe atteint par le cancer

Notre questionnement portait également sur le fait de savoir s'il existe une relation entre l'organe atteint par le cancer et le niveau d'insatisfaction des besoins en soins de support. Les résultats montrent que dans cet échantillon telle relation n'est pas établie. Même si dans la plupart des dimensions une même tendance se dessine en faveur d'une plus grande insatisfaction chez les patients atteints de cancer ORL, du poumon et gastro-intestinal (voir tableau 11). Précisément les patients atteints d'un cancer ORL manifestent amplement plus de besoins psychologiques (M: 39,50, F = 1,33, $p = 0,25$) et physiques (M: 39,00, F = 1,53, $p = 0,18$). En tant que soignants, ce résultat même s'il n'est pas statistiquement vérifié, doit nous interpeler en sachant que ce type de cancer est particulièrement invalidant, tant sur le plan physique et fonctionnel que psychologique. Ces patients ont des difficultés à s'exprimer verbalement en raison des séquelles post opératoires et ne peuvent donc pas facilement formuler leur besoins, de même ils sont exposés à la douleur surtout en phase post opératoire. Parmi les plus insatisfaits dans le domaine psychologique nous retrouvons également les patients atteints de cancer gastro-intestinal (M: 38,90) et du poumon (M: 35,55), ce dernier étant selon Li et Girgis (2006) un facteur indépendant en faveur d'un haut niveau de besoins psychologiques (RR 2.00, [CI 1.13-3.56]). Zabora, (2001), identifie chez les patients atteints d'un cancer du poumon une détresse plus accentuée, en comparaison aux patientes atteintes de cancer gynécologique, tel le démontrent nos résultats au niveau des besoins psychologiques.

À l'égard des besoins en information, les patients atteints de cancer du poumon (M: 36,05) et ORL (M: 32,27) semblent manifester le plus d'insatisfaction

($F = 1,33$, $p = 0,25$). En comparant ces résultats au groupe de patientes atteintes de cancer gynécologique, nous observons chez ces dernières une moyenne correspondant à près de deux fois moins d'insatisfaction ($M : 19,93$). Dans l'étude de Sutherland et al. (2001) ce groupe de patientes ayant bénéficié d'un support psychosocial, avait également exprimé moins d'insatisfaction à l'égard des besoins en information. Cette tendance se manifeste de la même manière à propos des besoins psychologiques ($M : 19,32$). Nous pouvons expliquer ce résultat par l'hypothèse qu'au sujet des cancers gynécologiques il existe une vaste documentation disponible et des groupes de soutien ; mais aussi par le fait que ces types de cancers sont estimés avoir un meilleur pronostic en comparaison aux cancers du poumon et ORL. Par contre, chez les patientes ayant un cancer gynécologique, nous observons un degré de besoins insatisfaits plus élevés dans le domaine sexuel ($M : 26,66$) qui se situe proche des autres groupes. Ce résultat ne nous surprend pas puisque dans ce cas, la maladie et les traitements touchent directement des organes sexuels impliqués dans la sexualité, pouvant modifier la santé sexuelle (Watkins Brunner & Berk, 2004).

Le type de traitement et la visée thérapeutique

Quant à la recherche de possibles influences sur la perception des besoins insatisfaits par le type de traitement médical et la visée thérapeutique, nous ne constatons pas de différences significatives entre les deux modalités thérapeutiques répertoriées, ni entre les projets curatif et palliatif (voir tableau 12). Au sujet des modalités de traitement nous pouvions nous attendre à plus de besoins physiques chez les personnes en thérapie combinée (Ream et al., 2008) et notamment sous

radiothérapie, tel qu'avancé par certaines études (Aranda et al., 2005; Brix et al., 2008), mais au contraire le degré d'insatisfaction est plutôt uniforme dans l'ensemble des domaines. En ce qui concerne le projet thérapeutique, nous examinons surtout dans les trois domaines de besoins globalement les moins satisfaits (psychologique, information et système de santé et sexuel) une plus grande insatisfaction chez le groupe de personnes dont le projet thérapeutique est palliatif, sans pour autant que cette différence soit démontrée.

L'état général (ECOG)

Les analyses montrent qu'il y a une association négative entre la performance physique et l'insatisfaction des besoins du domaine physique et des activités de la vie quotidienne. En effet, nous trouvons que les patients dont la condition générale est moins bonne (stade 2) ont significativement davantage de besoins dans le domaine physique et des activités de la vie quotidienne (M: 32,62 contre 20,60) ($t = -2.86, p = 0,005$). Nos résultats coïncident avec ce qui a été décrit par Armes et al. (2009) à travers une large étude longitudinale, se proposant d'évaluer la prévalence et le degré des besoins insatisfaits dans la phase qui suit immédiatement le traitement. Les résultats montrent qu'avoir des comorbidités au moment du diagnostic est associé à plus de symptômes physiques (OR 1,55 [IC 1.18-2.03]).

Il est intéressant d'observer que de manière générale à travers tous les domaines, les patients qui ont un moins bon état général (stade 2), même s'il s'agit d'une différence sur le plan de certaines activités seulement, expriment plus de besoins insatisfaits (voir tableau 14).

Pertinence du cadre théorique

Le cadre théorique retenu dans ce travail s'est relevé particulièrement approprié pour la lecture de l'insatisfaction des besoins en soins de support, car non seulement il se rattache à la notion de « besoin insatisfait » et de « besoin » en termes de santé, mais il révèle également un intérêt particulier pour la discipline infirmière et le champ de la pratique clinique des soins infirmiers ambulatoires. Plus précisément nous trouvons que la théorie du déficit d'auto-soin est adaptée au déploiement des soins de support, parce qu'elle tient compte non seulement des besoins liés à la perturbation de l'état de santé de la personne, mais aussi des besoins universels et de développement propres à chaque individu. La personne est donc considérée dans sa globalité et capable d'apprendre ce qui peut l'aider à maintenir ou retrouver son état de santé et de bien-être. De plus, le modèle conceptuel d'Orem identifie des facteurs personnels et environnementaux (âge, genre, état de développement personnel, état de santé, orientation socioculturelle, ressources adéquates) susceptibles d'influencer l'engagement de la personne dans l'exercice de l'auto-soin. En effet, ces facteurs composent selon l'auteure les conditions de l'auto-soin délibéré et seraient des indicateurs du besoin d'assistance infirmière et du type d'assistance requise (Orem, 2004).

Au-delà de la cohérence théorique avec les besoins en soins de support, ce modèle définit clairement la fonction et le rôle des infirmiers en ce qui concerne l'évaluation, l'assistance et l'enseignement de l'auto-soin aux patients ; le modèle se décline tant dans le champ des soins de prévention que dans celui de la réadaptation, offrant ainsi un cadre théorique intéressant pour guider la pratique clinique et la recherche à travers des méthodes d'interventions visant le renforcement des capacités

d'auto-soin du patient à l'encontre de ses besoins. Dans un milieu clinique ambulatoire, il est d'autant plus important que les infirmiers ont la fonction d'assister les patients et les proches à acquérir des capacités d'auto-soin afin que la personne ou l'entourage puisse apprendre à gérer à domicile les principaux symptômes liés à la maladie et aux traitements, et qu'ils sachent comment agir en cas de complication.

Limites de l'étude

Nous abordons dans cette section les limites conceptuelles et méthodologiques de l'étude.

Limites conceptuelles

Le devis descriptif corrélationnel transversal sélectionné pour cette étude a permis de répondre aux questions de recherche et aux objectifs déterminés. Les résultats s'accordent avec les questions de recherche et permettent un éclairage de la problématique, en apportant quelques éléments de réponse en cohérence avec d'autres études similaires. Les variables examinées concordent avec les connaissances présentées dans les études précédentes sur l'évaluation des besoins en soins de support. Par contre, le choix d'analyser la variable « activité professionnelle avant la maladie » et le « taux d'activité » n'était pas justifié et les résultats à cet égard sont apparus peu précis. Le démontre le fait que les patients ont souvent demandé vérification de la compréhension de la question au sujet de la temporalité « avant la maladie », ce qui fait penser que partie d'entre eux gardaient une activité professionnelle pendant le traitement alors que d'autre pas. Le type d'activité professionnelle met en cause plusieurs éléments tels que le revenu, les conditions de

travail ou encore le niveau d'instruction et ce dernier était déjà investigué. De même, le nombre élevé de personnes âgées composant l'échantillon a donné lieu à la caractéristique « retraite », laquelle implique également d'autres facteurs comme l'âge ou le revenu. Dès lors, il a été difficile d'interpréter ces résultats ne sachant pas précisément ce qui avait été mesuré et sans pouvoir se référer à d'autres études en la matière. Rétrospectivement, il aurait été plus approprié de cibler le revenu, qui lui nous aurait apporté une information univoque.

Limites liées à l'instrument

Concernant la fidélité de l'instrument mesurant l'insatisfaction des besoins en soins de support, la mesure de la cohérence interne par l'alpha de *Cronbach* est comparable à l'évaluation de Holdener (2003) pour la version allemande ($\alpha = 0,83$). La mesure est un peu moins élevée ($\alpha = 0,76$) pour la version française de la présente étude que celle de Bredart (2012) chez une population de patientes atteintes de cancer du sein ($\alpha = 0,83-0,92$), mais représente tout de même une bonne fidélité (Fortin & Gagnon, 2010). Lorsqu'on compare les résultats aux mesures validant l'instrument original en langue anglaise ($\alpha = 0,86-0,96$) (Boyes et al., 2009), nous remarquons une différence plus prononcée. Une première hypothèse est la grande variabilité de l'échantillon d'un point des cancers représentés et d'autre part de l'âge des participants. Deuxièmement, le contexte culturel différent a pu influencer l'interprétation du concept « besoin d'aide » en lien avec celui de « besoin de santé » chez une population suisse-fribourgeoise en comparaison à une population anglophone (australienne). Ce même aspect culturel pourrait expliquer les occurrences apparues au sujet des questions relatives aux besoins en information.

Nous avons remarqué, en étant sur place au moment de la collecte de données, que de façon générale les personnes âgées présentaient des difficultés dans la compréhension de l'énoncé principal et même de certaines questions du questionnaire. Effectivement, pour pouvoir convenablement remplir le questionnaire SCNF, il est demandé une capacité d'abstraction intacte ainsi qu'une capacité à évaluer son besoin d'aide de façon rétrospective, aptitudes pouvant parfois être affectées chez les personnes âgées dont l'état de santé est altéré.

Limites liées à la validité externe

Les limites liées à la généralisation des résultats portent tout d'abord sur le fait que la recherche descriptive exploratoire a été effectuée dans un seul centre hospitalier et que s'agissant d'une des seules études à évaluer les besoins en soins de support chez une population hétérogène en Suisse, il n'est pas possible de procéder à des comparaisons régionales. Ensuite, même si la méthode d'échantillonnage adoptée a été efficace, la taille de l'échantillon était modeste (N=67) et a comporté des limitations du point de vue des analyses statistiques pour pouvoir généraliser les résultats obtenus. Enfin, en raison des regroupements effectués, même s'ils ont été réalisés dans le plus grand respect en termes de pertinence, une part de l'information a probablement été masquée. Mais c'est surtout la sous-représentation de certains types de cancers (sein, prostate) parmi les plus fréquents en Suisse, qui représente une limite dans ce sens.

La généralisation des résultats de la présente étude aux patients oncologiques doit ainsi se faire avec prudence et en considération des caractéristiques particulières de l'échantillon. Malgré tout, cette étude a la particularité d'avoir décrit les besoins

en soins de support dans la phase de traitement qui suit l'annonce du diagnostic de cancer ou de récurrence et sans se restreindre à une maladie cancéreuse spécifique, ce qui a été tout de même relativement peu effectué auparavant. Finalement, elle permet de mieux connaître les besoins insatisfaits que manifestent globalement les patients soignés à l'Hôpital Cantonal, ainsi que les caractéristiques qui exposeraient ces patients à un plus grand degré d'insatisfaction.

Recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique

Pour la recherche

À propos des conditions de remplissage du questionnaire, afin de garantir la validité de l'instrument, nous recommandons fortement de ne pas utiliser une méthode auto administrée à domicile chez les personnes âgées, mais plutôt une présence de l'investigatrice au moment du remplissage, cela en raison du caractère abstrait de l'énoncé de base et de la formulation de certaines questions. Ensuite, au sujet de l'instrument de mesure, tenant compte du taux élevé de données manquantes dans la dimension sexualité et de la particularité des besoins qui caractérisent la phase de soins qui suit l'annonce du diagnostic d'un cancer, il serait à notre sens pertinent que les chercheurs entreprennent un examen en vue d'une adaptation de l'instrument de mesure, à cette phase spécifique.

Les résultats de cette recherche descriptive coïncident avec d'autres recherches réalisées dans d'autres pays et démontrent que pendant la phase de traitement qui suit l'annonce d'un cancer ou d'une récurrence, les besoins les plus insatisfaits touchent aux dimensions psychologique et de l'information. Cette évaluation devrait guider l'élaboration et ultérieurement l'évaluation d'une

intervention coordonnée visant l'amélioration des soins de support dans la phase initiale suite à l'annonce du diagnostic, au sein du service d'oncologie ambulatoire de l'Hôpital Cantonal. À cet égard, une revue de la littérature (Carey et al., 2012) analysant l'effet des interventions à l'encontre des besoins en soins de support décrit un faible nombre de recherches interventionnelles parmi lesquelles les résultats ne permettent pas d'identifier une approche ayant prouvé un effet consistant sur la diminution des besoins insatisfaits. Carey et collègues recommandent que des futures recherches interventionnelles se déploient par l'effort de plusieurs professionnels et visent donc le développement d'approches efficaces pour réduire les besoins insatisfaits chez la population oncologique, tenant compte du fait que certains besoins psychosociaux sont probablement intrinsèques à l'expérience liée au cancer (Sanson Fisher, 2009).

Pour l'enseignement

Les résultats de cette étude mettent en lumière les exigences liées aux soins de support qui touchent notamment à l'information du patient, à l'assistance dans les besoins psychologiques et relatifs à l'autogestion des symptômes. Ces trois grands axes pourraient faire l'objet d'une formation continue adressée aux infirmiers et médecins travaillant en oncologie avec pour objectif d'enseigner les recommandations en faveur d'une meilleure information transmise aux patients selon l'âge, la situation émotionnelle et les capacités d'auto-soin. La formation pourrait également cibler l'évaluation de la détresse émotionnelle et le dépistage des patients nécessitant un soutien psychologique plus important, puisque l'anxiété qui perdure durant trois semaines après l'annonce du diagnostic est prédictive d'anxiété à six

mois (Nordin & Glimelius, 1999). Enfin, dans le but de structurer les interventions infirmières concernant l'assistance des patients dans leurs actions d'auto-soin dans la gestion des principaux symptômes consécutifs à la maladie et aux traitements, il serait nécessaire de baser l'enseignement thérapeutique du patient sur la théorie du déficit d'auto-soin.

Finalement, étant donné que l'amélioration des besoins en soins de support implique le travail de plusieurs professionnels en oncologie, il serait essentiel de clarifier les rapports de collaboration et les champs d'action réciproques. Précisément, en raison des multiples intervenants, il serait sans doute important pour les infirmiers de définir leur action spécifique dans l'évaluation et dans le soutien des besoins en soins de support de façon à préciser et potentialiser leur intervention, pour ensuite s'engager véritablement dans un travail en équipe interdisciplinaire.

Pour la pratique clinique

Cette étude soutient l'importance pour les infirmiers de considérer que les patients oncologiques ont, dès le début des traitements, des besoins insatisfaits modérés et que l'intervention des soins infirmiers devrait être réévaluée et réorganisée à l'intérieur de l'équipe interdisciplinaire pour mieux répondre à ces besoins. Dans ce sens, en se basant sur le cadre conceptuel retenu, trois recommandations sont à notre avis utiles.

Premièrement, l'évaluation systématique des nécessités d'auto-soin qui mettrait directement en lumière un certain nombre de besoins. Ensuite, l'évaluation de la capacité d'auto-soin du patient et plus précisément, identifier : les mesures d'auto-soin que la personne a déjà apprises ; les limitations d'action qui entravent la

réalisation de ce que la personne sait faire ; les mesures d'auto-soin à appliquer pour satisfaire les exigences d'auto-soin thérapeutiques. Finalement, la mise en place de méthodes basées sur les résultats de la recherche, pour renforcer les actions d'auto-soin du patient au sujet de la gestion des symptômes à domicile.

Nous savons que la présence de besoins insatisfaits en phase initiale de la maladie est prédictive de besoins insatisfaits à moyen terme (McDowell et al., 2010). Ainsi, un effort particulier devrait être engagé dans l'évaluation des besoins en soins de support inhérents aux aspects psychologiques et à l'information du patient. Par exemple, dès les premières semaines les soignants devraient être en mesure de dépister une détresse morbide d'une détresse émotionnelle normale consécutive à l'annonce du diagnostic et ainsi proposer rapidement à ces patients un soutien psychologique spécifique. Le cas échéant, identifier les ressources du patient et lui apporter l'écoute nécessaire. De plus, une attention particulière devrait être portée à l'assistance des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer ORL qui ont manifesté le plus d'insatisfaction ainsi que les patients atteints de cancer métastatique ou récidivant, susceptibles d'exprimer un degré plus élevé de besoins insatisfaits psychologiques et en information. Il faudrait agir de même pour les patients dont le score ECOG est supérieur ou égal au stade 2, c'est-à-dire par une évaluation de leur besoin d'aide sur le plan physique et au sujet des activités de la vie quotidienne.

Les résultats des recherches démontrent qu'une meilleure satisfaction au sujet de l'information comporterait non seulement une diminution de la détresse émotionnelle, mais également un meilleur ajustement à la maladie (Vogel et al.,

2009) et la promotion de l'autogestion (Mills & Sullivan, 1999). L'interdépendance qui semble exister entre les besoins psychologiques et les besoins en information demande donc une action dirigée au même temps sur les deux plans. À cet égard, certains écrits soulignent l'importance de favoriser une approche personnalisée et flexible du point de vue de la quantité et du contenu de l'information à fournir. Cela est d'autant plus nécessaire chez les personnes âgées qui désirent être bien informées sur les aspects généraux de la maladie et du traitement ainsi que sur les effets secondaires, mais qui ne sont pas en mesure d'absorber une grande quantité d'information et chez qui cela peut même contribuer à augmenter le sentiment de détresse (Leydon et al., 2000). Feldman-Stewart et al. (2001) proposent de favoriser un processus d'information guidé par le patient, c'est-à-dire où est d'abord identifié le type de besoin en information souhaité, avant d'apporter une information adaptée. Cette stratégie permettrait probablement de fournir l'information dans le respect des préférences personnelles du patient. Les infirmiers, par leurs connaissances sur la maladie et les traitements, ont un rôle central dans l'information au patient et ce rôle devrait être potentialisé et mieux structuré avec l'intervention médicale.

CONCLUSION

Cette étude descriptive corrélationnelle se proposait d'explorer les besoins en soins de support insatisfaits chez les patients nouvellement atteints d'un cancer ou d'une récurrence, en phase d'un traitement à l'Hôpital Cantonal. Les données descriptives montrent un échantillon composé majoritairement de personnes âgées et de cancers de type avancés ou récidivant, avec une sous-représentation des cancers du sein et de la prostate. La moyenne d'âge élevée relève vraisemblablement du fait que le vieillissement est le principal facteur de risque lié à l'apparition du cancer mais peut aussi se rattacher au contexte démographique régional. La sous-représentation de certains cancers parmi les plus fréquents en Suisse s'explique par le fait qu'il existe de plus en plus de spécialistes en oncologie et de structures sanitaires pour le traitement de ces maladies et que les patients atteints par ces cancers sont dès lors majoritairement redirigés dans d'autres établissements et/ou en raison d'une chirurgie concomitante à la période de collecte de données.

Les résultats ont montré que les besoins les plus insatisfaits se situent principalement dans la dimension psychologique et dans la dimension des besoins en information et système de santé, comme constaté dans d'autres études. Plus exactement, les patients ont souvent exprimé des besoins insatisfaits concernant la peur que la maladie se propage, l'incertitude face à l'avenir et la préoccupation face à l'incertitude de leurs proches. Quant à l'insatisfaction des besoins liés à l'information et au système de santé, les plus cités étaient de recevoir des informations sur la manière de gérer la maladie et les effets secondaires à domicile ainsi qu'être informé de ce qu'ils pouvaient faire eux-mêmes pour aller mieux.

Contrairement à ce que nous pouvions présager, aucune différence significative n'a été identifiée en termes d'insatisfaction des besoins chez les patients atteints d'un cancer avancé ou récidivant, ou atteints d'un certain type de cancer plutôt qu'un autre. Par contre, les résultats démontrent que les patients plus jeunes (29-56 ans) et plus âgés (> 72 ans) expriment significativement plus d'insatisfaction dans les besoins psychologique et relatifs à l'information. De même, le jeune âge corrèle avec plus de besoins dans le domaine sexuel. Les analyses ont aussi constaté que plus le niveau d'instruction est faible, plus le degré de besoins psychologiques insatisfaits est élevé. Comme nous pouvions nous y attendre, les personnes retraitées manifestent des besoins physiques et liés aux activités de la vie quotidienne significativement plus importants. Un état général diminué est également associé à plus d'insatisfaction dans le domaine des activités de la vie quotidienne et physique.

Cette analyse suggère que les infirmiers en oncologie devraient porter une attention plus particulière à l'évaluation du besoin d'aide psychologique et en information chez les patients jeunes et plus âgés exposés à plus d'insatisfaction. En détectant rapidement les besoins insatisfaits dans ces dimensions reliées, un soutien approprié peut dès lors éviter une escalade d'insatisfaction, diminuer la détresse émotionnelle, améliorer l'adaptation à la maladie et l'autogestion des symptômes.

Le niveau d'instruction est un autre facteur qui semble influencer le degré de besoins psychologiques et demande à ce que les soignants y soient sensibilisés. De la même manière devraient-ils l'être envers les personnes âgées ou avec un moins bon état général qui présentent plus de risques d'exprimer des besoins insatisfaits dans les activités de la vie quotidienne et sur le plan physique notamment. L'évaluation

précoce de leurs besoins physiques, de leurs nécessités d'autosoins et ressources permettrait d'appliquer des mesures d'assistance spécifiques favorisant un meilleur état de bien-être ou de santé. Enfin, cette étude démontre que les besoins reliés aux relations et aux fonctions sexuelles intéressent particulièrement les jeunes patients et peuvent s'exprimer à un degré élevé, même si de façon générale ce type de besoin n'est pas prépondérant dans la phase qui suit l'annonce du diagnostic. Cela dit, il est important que les infirmiers se sentent préparés à évaluer cet aspect de la santé et à apporter l'information utile aux patients concernant les dysfonctionnements sexuels provoqués par la maladie et les traitements.

Notre étude comporte des limites qui sont essentiellement, une taille d'échantillon modeste, une évaluation dans un seul centre hospitalier et une sous-représentation de deux types de cancers (sein et prostate) parmi les plus fréquents en Suisse. Au niveau de la recherche, nous pensons tel que d'autres chercheurs, qu'il est nécessaire aujourd'hui de se focaliser sur des études interdisciplinaires, dans le but de développer des approches efficaces pour réduire les besoins insatisfaits chez la population oncologique.

Le cancer reste une maladie menaçante qui confronte les personnes à des troubles physiques et psychologiques mais aussi à des questions d'ordre existentiel, ébranlant leurs certitudes et leurs repères. Nous avons vu que la manifestation d'un besoins peut avoir un caractère objectif et subjectif, dès lors, l'expression d'un besoin dépend aussi de l'individu, du contexte socioculturel, de son rapport à la santé, de l'interprétation qu'il a de la tension interne, génératrice ou non d'insatisfaction. Afin de mieux soutenir les patients dans l'expression de leurs

besoins, la formation continue en oncologie devrait, à mon sens, également proposer des enseignements dans le domaine de la communication, le langage étant un instrument important engagé dans le soin tant à un niveau préventif que thérapeutique.

RÉFÉRENCES

- Agard, A., Hermeren, G., & Herlitz, J. (2004). When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information. *Heart Lung, 33*(4), 219-226. doi: S0147956304000603 [pii]
- Akechi, T., Okuyama, T., Endo, C., Sagawa, R., Uchida, M., Nakaguchi, T. (2011). Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psychooncology, 20*(5), 497-505. doi: 10.1002/pon.1757 [doi]
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med, 48*(8), 977-988. doi: S0277953698004110 [pii]
- Alligood, M. R., & Marriner-Tomey, A. (2010). *Nursing theorists and their work*. Maryland Heights, Mo.: Mosby/Elsevier.
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl), 14*(3), 211-222. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00541.x
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol, 27*(36), 6172-6179. doi:10.1200/JCO.2009.22.5151 [doi]
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes, 1*, 34. doi: 10.1186/1477-7525-1-34 [doi]
- Asadi-Lari, M., Tamburini, M., & Gray, D. (2004). Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health Qual Life Outcomes, 2*, 32. doi: 10.1186/1477-7525-2-32 [doi]
- Barg, F. K., Cronholm, P. F., Straton, J. B., Keddem, S., Knott, K., Grater, J. (2007). Unmet psychosocial needs of Pennsylvanians with cancer: 1986-2005. *Cancer, 110*(3), 631-639. doi: 10.1002/cncr.22820 [doi]
- Beatty, L., Oxlad, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expect, 11*(4), 331-342. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00512.x [doi]
- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psychooncology, 17*(4), 392-400. doi: 10.1002/pon.1249 [doi]
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., & Boyes, A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer, 88*(1), 217-225. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(20000101)

- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *J Eval Clin Pract*, *15*(4), 602-606. doi: 10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x
- Bredart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., Jeanneret, W. (2012). Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item Breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *21*(4), 450-459. doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01356.x [doi]
- Brix, C., Schleussner, C., Fuller, J., Roehrig, B., Wendt, T. G., & Strauss, B. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *J Psychosom Res*, *65*(6), 541-548. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.05.010 [doi]
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., Sanson-Fisher, R., & Clinton-McHarg, T. (2012). The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, *20*(2), 207-219. doi: 10.1007/s00520-011-1327-1 [doi]
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer*, *90*(12), 2297-2304. doi: 10.1038/sj.bjc.6601887 [doi]
- Carver, C. S. (2005). Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. *Cancer*, *104*(11 Suppl), 2602-2607. doi: 10.1002/cncr.21247 [doi]
- Cazin, B. (2005). Expérience spirituelle de la fin de vie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *4*(4), 305-307. doi: 10.1007/s10332-005-0104-0
- Chen, S. C., Yu, W. P., Chu, T. L., Hung, H. C., Tsai, M. C., & Liao, C. T. (2010). Prevalence and correlates of supportive care needs in oral cancer patients with and without anxiety during the diagnostic period. *Cancer Nurs*, *33*(4), 280-289. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181d0b5ef [doi]
- Cox, A., Jenkins, V., Catt, S., Langridge, C., & Fallowfield, L. (2006). Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*, *10*(4), 263-272. doi: 10.1016/j.ejon.2005.10.007 [doi]
- Culyer, A. (1998). Need--is a consensus possible? *J Med Ethics*, *24*(2), 77-80.
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession*. Montréal: G. Morin.
- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., & Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Soc Sci Med*, *54*(9), 1309-1321.
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J. (2001). Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs*, *33*(5), 668-676. doi: jan1697 [pii]

- Eicher-Jacobs, M. (2007). Effectiveness of specialised Nursing in Women with Breast and Gynaecological cancer: A Swiss Pilot study unpublished thesis, university of Witten/Herdecke.
- Esbensen, B. A., Swane, C. E., Hallberg, I. R., & Thome, B. (2008). Being given a cancer diagnosis in old age: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*, 45(3), 393-405. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.09.004 [doi]
- Fan, G., Filipczak, L., & Chow, E. (2007). Symptom clusters in cancer patients: a review of the literature. *Curr Oncol*, 14(5), 173-179.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M. D., Nickel, J. C., & MacKillop, W. J. (2001). The information required by patients with early-stage prostate cancer in choosing their treatment. *BJU Int*, 87(3), 218-223. doi: bju046 [pii]
- Ferrans, C. E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Sch Inq Nurs Pract*, 10(3), 293-304.
- Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hosp Q*, 3(4), 39-46.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(7), 579-594. doi: 10.1002/pon.991 [doi]
- Fortin, F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière éducation.
- Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration NICER. (2012). Switzerland Statistics of Cancer Mortality 1985-2009. from <http://www.nicer.org/Editor/files/m5y8409ch.pdf>
- Garcia-Estevez, L., Tusquets, I., Alvarez, I., Rodriguez, C., Fernandez, Y., Segui, M. A. (2010). Supportive care for patients with early breast cancer. *Clin Transl Oncol*, 12(1), 32-42. doi: CLAT260 [pii]
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*, 61(10), 2252-2264. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.04.015 [doi]
- Girgis, A., Boyes, A., Sanson-Fisher, R. W., & Burrows, S. (2000). Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: rural versus urban location. *Aust N Z J Public Health*, 24(2), 166-173.
- Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., Sappino, A. P., & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(4), 466-474. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01190.x [doi]
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. A., Lobb, E. A., Pendlebury, S., Leighl, N. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*, 22(9), 1721-1730. doi: 10.1200/JCO.2004.04.095 [doi]

- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5 [doi]
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., & Wain, G. (2007). After cancer: the unmet supportive care needs of survivors and their partners. *J Psychosoc Oncol*, 25(4), 89-104. doi: 10.1300/J077v25n04_06 [doi]
- Hofman, M., Ryan, J. L., Figueroa-Moseley, C. D., Jean-Pierre, P., & Morrow, G. R. (2007). Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*, 12 Suppl 1, 4-10. doi: 10.1634/theoncologist.12-S1-4 [doi]
- Holdener, E. (2003). *Der erfüllte und nicht erfüllte Bedarf von onkologischen Patientinnen und Patienten im Ambulatorium*. . Unpublished Master Thesis, Maastricht Aarau.
- Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust*, 186(5), 224-227. doi: hor10740_fm [pii]
- Howell, D., Fitch, M., & Deane, K. (2003). Women's Experiences With Recurrent Ovarian Cancer. *Cancer Nursing* 26(1), 10-17.
- Humphreys, J., K.A., L., Carrieri-Kohlman, V., Puntillo, K., Donesky-Cuenca, D., Faucett, J. (2008). Theory of Symptom Management. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle Range Theory for Nursing* (pp. 145-158). New York: Springer Pub. Co.
- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol*, 22(4), 761-772. doi: 10.1093/annonc/mdq413 [doi]
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, 84(1), 48-51. doi: 10.1054/bjoc.2000.1573 [doi]
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *J Clin Oncol*, 23(1), 238-241. doi: 10.1200/JCO.2005.05.101 [doi]
- Kernbaum, S., & Baudeau, C. (2008). *Dictionnaire de médecine Flammarion*. Paris: Flammarion médecine-sciences.
- Koutsopoulou, S., Papathanassoglou, E. D., Katapodi, M. C., & Patiraki, E. I. (2010). A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs*, 19(5-6), 749-765. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02954.x [doi]
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, P., Copel, L. (2004). [For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres]. *Bull Cancer*, 91(5), 449-456.

- Lauri, S., Lepisto, M., & Kappeli, S. (1997). Patients' needs in hospital: nurses' and patients' views. *J Adv Nurs*, 25(2), 339-346.
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ*, 320(7239), 909-913.
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*, 15(6), 509-516. doi: 10.1002/pon.983 [doi]
- Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, S., Norman, A., Eeles, R., Huddart, R. (2003). Prostate cancer patients' support and psychological care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psychooncology*, 12(8), 769-783. doi: 10.1002/pon.702 [doi]
- Loi sur la santé publique. from http://www.unil.ch/webdav/site/fbm/shared/cercfbm/Loi_Sante_Vaudoise.pdf
- Magnan, M. A. (2004). The effectiveness of fatigue-related self-care methods and strategies used by radiation oncology patients *The Official Journal of the International Orem Society*, 12(3), 12-21.
- Mallinger, J. B., Griggs, J. J., & Shields, C. G. (2005). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Educ Couns*, 57(3), 342-349. doi: 10.1016/j.pec.2004.09.009 [doi]
- Massé, R. (1999). Les conditions d'une anthropologie sémiotique de la détresse psychologique. from <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue/>
- Mazor, K. M., Clauser, B. E., Field, T., Yood, R. A., & Gurwitz, J. H. (2002). A demonstration of the impact of response bias on the results of patient satisfaction surveys. *Health Serv Res*, 37(5), 1403-1417.
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J., & Chambers, S. K. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psychooncology*, 19(5), 508-516. doi: 10.1002/pon.1604 [doi]
- McEduff, P., Boyes, A., Zucca, A., & Girgis, A. (2004). Supportive Care Needs Survey: A guide to administration Scoring and analysis. Newcastle: Center for Health Research & Psycho-oncology. [Guide]. 1-32.
- Megdiche, C. (2002). Essai sur la notion de besoin. *Sociétés* 1(75), 85-90. doi: 10.3917/soc.075.0085
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing : development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, 18(6), 659-665. doi: 10.1007/s00520-010-0814-0 [doi]
- Mesters, I., van den Borne, B., De Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns*, 43(3), 253-262. doi: S073839910000166X [pii]

- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 8(6), 631-642.
- Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C., & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. *Psychooncology*, 17(1), 58-65. doi: 10.1002/pon.1174 [doi]
- Mishel, M. H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nurs*, 291-299.
- Montgomery, M., & McCrone, S. H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: systematic review. *J Adv Nurs*, 66(11), 2372-2390. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05439.x [doi]
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*, 43(7), 891-901. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015 [doi]
- Muzzatti, B. (2011). Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase. *Support Care Cancer* 19, 291-295. doi: DOI 10.1007/s00520-010-0818-9
- Nordin, K., & Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *Br J Cancer*, 79(3-4), 525-529. doi: 10.1038/sj.bjc.6690082 [doi]
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol*, 20(19), 4050-4064.
- Office fédéral de la statistique OFS. (2011). Le cancer en Suisse: état et évolution de 1983 à 2008. from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/02.html>
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*, 5(6), 649-655.
- Orem, D. E. (1987). *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Montréal: Décarie.
- Orem, D. E. (2004). Reflections on Nursing Practice Science: The Nature, the Structure and the Foundation of Nursing Sciences. *The Official Journal of the International Orem Society*, 12(3), 4-11.
- Organisation mondiale de la Santé, O. (2011). Cancer dus à l'environnement et au milieu professionnel from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs350/fr/index.html>
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière éducation.

- Pernod, J. (2002). Advancing uncertainty: Untangling and discerning related concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(4), 6.
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*, 101(5), 759-764. doi: 10.1038/sj.bjc.6605235 [doi]
- Ream, E., Quennell, A., Fincham, L., Faithfull, S., Khoo, V., Wilson-Barnett, J. (2008). Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. *Br J Cancer*, 98(12), 1903-1909. doi: 10.1038/sj.bjc.6604406 [doi]
- Richardson, A., & Ream, E. (1996). The experience of fatigue and other symptoms in patients receiving chemotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 5(2 Suppl), 24-30.
- Roscoe, J. A., Morrow, G. R., Hickok, J. T., & Stern, R. M. (2000). Nausea and vomiting remain a significant clinical problem: trends over time in controlling chemotherapy-induced nausea and vomiting in 1413 patients treated in community clinical practices. *J Pain Symptom Manage*, 20(2), 113-121. doi: S0885-3924(00)00159-7 [pii]
- Rutledge, D. N., & McGuire, C. (2004). Evidence-Based Symptom Management. In C. H. Yarbrow, M. H. Frogge & M. Goodman (Eds.), *Cancer symptom management*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns*, 57(3), 250-261. doi: 10.1016/j.pec.2004.06.006 [doi]
- Sainio, C., & Eriksson, E. (2003). Keeping cancer patients informed: a challenge for nursing. *Eur J Oncol Nurs*, 7(1), 39-49. doi: S1462388902902188 [pii]
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*, 88(1), 226-237. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(20000101)
- Sanson Fisher, R., Carey, M, Paul, CL. (2009). Measuring the unmet needs of those with cancer:a critical overview. *Cancer Forum* 33(3).
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. *J Psychosom Res*, 58(6), 497-504. doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.02.017 [doi]
- Siddiqi, A., Given, C. W., Given, B., & Sikorskii, A. (2009). Quality of life among patients with primary, metastatic and recurrent cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 18(1), 84-96.
- Smith, K. W., Avis, N. E., & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res*, 8(5), 447-459.

- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, 9(8), 597-605.
- Stark, D. P., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer*, 83(10), 1261-1267. doi: 10.1054/bjoc.2000.1405 [doi]
- Stedman, T. L. (Ed.) (2000) *Stedman's medical dictionary* (26 th ed ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Steginga, S. K., Occhipinti, S., Dunn, J., Gardiner, R. A., Heathcote, P., & Yaxley, J. (2001). The supportive care needs of men with prostate cancer (2000). *Psychooncology*, 10(1), 66-75. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)
- Stiefel, F., Rousselle, I., Guex, P., & Bernard, M. (2007). Le Soutien psychologique du patient cancéreux en clinique oncologique *Bull Cancer*, 94 (9), 841-845. doi: 10.168/bdc.2007.0447
- Sutherland, G., Hill, D., Morand, M., Pruden, M., & McLachlan, S. A. (2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 18(6), 577-584. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00932.x [doi]
- Tadman, M., & Roberts, D. (2007). *Oxford handbook of cancer nursing*. Oxford; New York: Oxford University Press.
- Taylor, S. G. (2006). Self-Care Deficit Theory of Nursing. In M. R. Alligood & A. Marriener-Tomey (Eds.), *Nursing theorists and their Work* (pp. 267-296). Maryland Heights, Mo: Mosby/Elsevier.
- Tierney, D. K. (2008). Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*, 24(2), 71-79. doi: S0749-2081(08)00007-7 [pii] 10.1016/j.soncn.2008.02.001 [doi]
- Uchida, M., Akechi, T., Okuyama, T., Sagawa, R., Nakaguchi, T., Endo, C. (2011). Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*, 41(4), 530-536. doi: 10.1093/jjco/hyq230 [doi]
- Vogel, B. A., Leonhart, R., & Helmes, A. W. (2009). Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Educ Couns*, 77(3), 391-397. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.005 [doi]
- Walker, M. S., Ristvedt, S. L., & Haughey, B. H. (2003). Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology*, 12(3), 291-300. doi: 10.1002/pon.651 [doi]
- Watkins Brunner, D., & Berk, L. (2004). Altered Body Image and Sexual Health In C. H. Yarbro, M. H. Frogge & M. Goodman (Eds.), *Cancer symptom management*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.

- Wen, K. Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 11. doi: 10.1186/1477-7525-2-11 [doi]
- Whelan, T. J., Mohide, E. A., Willan, A. R., Arnold, A., Tew, M., Sellick, S. (1997). The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer center. *Cancer*, 80(8), 1518-1524. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(19971015)80:8<1518
- Yang, K. S. (2003). Beyond Maslow's culture-bound linear theory: a preliminary statement of the double-Y model of basic human needs. *Nebr Symp Motiv*, 49, 175-255.
- Yarbro, C. H., Frogge, M. H., & Goodman, M. (2004). *Cancer symptom management*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10(1), 19-28. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1

Appendices

Appendice A : Protocole de refus

Numéro d'identification : _____ Date annonce diagnostic : _____

Date du jour : _____

Protocole lors de refus de participation lors de la rencontre avec la collaboratrice scientifique

Genre : Femme Homme

Âge : _____

Le patient refuse de participer à la recherche pour la raison suivante :

- Cela lui fait trop
- Il n'a pas d'intérêt à participer à une étude
- Il participe déjà à une étude
- Pas de raison
- Autre raison : _____

Vivez-vous:

- seul(e)
- seul(e) avec enfants
- avec votre partenaire et avec enfants
- avec votre partenaire sans enfant
- avec vos parents ou de la famille proche
- en collocation

Le plus haut niveau de formation atteint:

- 10 ans d'école obligatoire ou moins

- maturité
- Apprentissage ou diplôme
- Université ou haute école

Activité professionnelle avant la maladie

- employé sans formation
- employé avec formation
- employé avec une fonction de responsable
- indépendant
- femme ou homme au foyer
- autres, svp compléter: _____

Taux d'occupation professionnelle avant la maladie

- plein temps (100%)
- 50% ou plus
- moins de 50%

Pour la collaboratrice scientifique :

Acceptez-vous malgré tout que je consulte votre dossier médical afin d'obtenir des informations concernant votre maladie et votre traitement ?

oui

non

Organe(s) d'origine du cancer : _____

But du traitement : curatif palliatif

Récidive : oui non

Quelle est la propagation de la tumeur?

Carcinoma in situ (DCIS / CCIS)

T1

T2

T3

T4

N0

N1

M0

M1

Traitement actuel :

chimiothérapie

radiothérapie

chirurgie

autres

Etat général selon ECOG performance score :

pas de données

0

1

2

3

4

Appendice B : Questionnaire SCNS SF 34

Numéro d'identification : _____ Date du jour : _____ Date du diagnostic : _____

Supportive Care Needs Survey

ECHELLE SCNS-VF-forme courte

Ce questionnaire concerne **vos éventuels besoins d'aide** au cours du **dernier mois** et la manière dont ces besoins ont été satisfaits.

Pour chacune des questions, il vous est demandé d'**entourer le chiffre** qui reflète le mieux ce que vous avez ressenti **pendant le mois qui vient de se dérouler**.

Cinq types de réponses sont possibles.

Prenez le temps de lire attentivement les consignes avant de compléter le questionnaire.

Ces consignes vous seront rappelées en haut de chacune des 4 pages composant le questionnaire. **Un exemple vous est ensuite donné** pour vous aider à bien remplir ce questionnaire.

CONSIGNES

Besoin d'aide

- | | |
|-------------------------------|---|
| 1 Non Applicable (N/A) | Le fait d'avoir un cancer ne m'a pas confrontée à ce type de difficulté. |
| 2 Satisfait | Ceci m'a inquiétée ou gênée, mais il m'a été apporté l'aide nécessaire . |
| 3 Faible | Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin d'un peu plus d'aide . |
| 4 Moyen | Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin de plus d'aide . |
| 5 Elevé | Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin de beaucoup plus d'aide. |

EXEMPLE

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure
avez-vous eu besoin d'aide pour :

Besoin d'aide

N/A Satisfait Faible Moyen
Elevé

	N/A	Satisfait	Faible	Moyen	Elevé
Etre informée des choses que vous pourriez faire par vous-même pour vous aider à vous sentir bien	1	2	3	<input type="radio"/>	

Si vous encerclez ce chiffre là, cela signifie que vous n'avez pas reçu autant d'informations pour vous aider à vous sentir bien que ce que vous auriez souhaité, et donc, que vous auriez eu besoin de plus d'informations.

Besoin d'aide

- 1 Non Applicable (N/A)** Le fait d'avoir un cancer **ne m'a pas confrontée** à ce type de difficulté.
- 2 Satisfait** Ceci m'a inquiétée ou gênée, mais **il m'a été apporté l'aide nécessaire**.
- 3 Faible** Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin **d'un peu plus d'aide**.
- 4 Moyen** Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin **de plus d'aide**.
- 5 Elevé** Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin **de beaucoup plus** d'aide.

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour :

Besoin d'aide

N/A Satisfait Faible Moyen Elevé

1. La douleur

1 2 3 4 5

2. Un manque d'énergie ou de la fatigue

1 2 3 4 5

3. Se sentir souvent mal

1 2 3 4 5

4. Vos tâches ménagères

1 2 3 4 5

5. Ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant

1 2 3 4 5

6. L'anxiété

1 2 3 4 5

7. Le sentiment d'être abattue ou déprimée

1 2 3 4 5

8. Le sentiment de tristesse

1 2 3 4 5

9. La peur que le cancer se propage

1 2 3 4 5

10. La peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement	1	2	3	4	5
11. L'incertitude face à l'avenir	1	2	3	4	5
12. Apprendre à vous sentir maître de la situation	1	2	3	4	5
13. Garder une attitude positive	1	2	3	4	5

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour :

Besoin d'aide

N/A Satisfait Faible Moyen Elevé

14. Vos sentiments lorsque vous pensez à la mort ou au fait de mourir	1	2	3	4	5
15. Des changements dans le désir sexuel	1	2	3	4	5
16. Des changements dans vos relations sexuels	1	2	3	4	5
17. Vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches	1	2	3	4	5
18. Pouvoir choisir les spécialistes du cancer que vous consultez	1	2	3	4	4
19. Pouvoir choisir l'hôpital qui vous prend en charge	1	2	3	4	5
20. Etre rassurée par l'équipe médicale que ce que vous éprouvez est normal	1	2	3	4	5
21. La rapidité avec laquelle le personnel hospitalier répond à vos besoins physiques		2	3	4	5
22. La reconnaissance par le personnel hospitalier de vos besoins émotionnels et la compréhension de ce que vous éprouvez		2	3	4	5
23. Recevoir des informations écrites sur les aspects importants des soins		2	3	4	5
24. Recevoir des informations (textes, schémas, dessins) sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile		2	3	4	5

25. Recevoir des explications sur les examens pour lesquels vous auriez aimé avoir des informations	1	2	3	4	5
26. Etre bien informée sur les bénéfices et les effets secondaires des traitements avant de choisir de les suivre	1	2	3	4	5
<p>Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu <u>besoin d'aide</u> pour :</p> <p style="text-align: right;"><u>Besoin d'aide</u></p> <p style="text-align: right;"><i>N/A Satisfait Faible Moyen Elevé</i></p>					
27. Etre informée des résultats de vos examens dès que possible	1	2	3	4	5
28. Etre informée lorsque le cancer est maîtrisé ou en régression (rémission)	1	2	3	4	5
29. Etre informée de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	1	2	3	4	5
30. La possibilité, pour vous, votre famille ou vos amis d'avoir accès à du soutien ou à des conseils de professionnels (psychologue, assistant social, infirmière spécialisée, etc.)	1	2	3	4	5
31. Etre informé sur les relations sexuelles	1	2	3	4	5
32. Etre traitée comme une personne et non comme un numéro	1	2	3	4	5
33. Etre traitée dans un environnement hospitalier aussi agréable que possible	1	2	3	4	5

34. La possibilité de vous adresser à une personne du personnel hospitalier en particulier avec laquelle vous puissiez parler de tous les aspects liés à votre état, traitement ou suivi

1

2

3

4

5

Numéro d'identification : _____ Date annonce du diagnostic : _____

Date jour : _____

Fragebogen zu Unterstützungsbedarf (Supportive Care Needs Survey)

SCNF-SF 34: Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens

Zur Planung einer besseren Betreuung von Patientinnen würden wir gerne von Ihnen wissen, ob die Bedürfnisse, die bei Ihnen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung entstanden sind, erfüllt wurden oder nicht. Geben Sie bitte auf den folgenden Seiten bei jedem einzelnen Punkt an, ob Sie in diesem speziellen Bereich im vergangenen Monat im Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung Hilfe/Unterstützung benötigt haben.

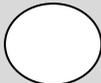
Machen Sie einen Kreis um den Buchstaben, der am besten beschreibt, in welchem Masse Sie dabei im vergangenen Monat Hilfe/Unterstützung benötigt und erhalten haben. Es sind 5 Antworten möglich, von denen Sie eine wählen können.

Anleitung:

1 = Kein Bedarf:	Betrifft mich nicht, kein Bedarf Das war für mich kein Problem im Zusammenhang mit meiner Erkrankung.
2 = Bedarf erfüllt:	Bedürfnis erfüllt Ich habe zwar dabei Hilfe/Unterstützung benötigt, aber mein Bedürfnis nach Hilfe/Unterstützung ist erfüllt worden.
Wenn der Bedarf/ das Bedürfnis <u>nicht</u> erfüllt wurde, möchten wir von Ihnen wissen, wie hoch Ihr Bedarf/Bedürfnis war?	
3 = Bedarf:	Geringes Bedürfnis nach Hilfe/Unterstützung Dieser Punkt verursachte mir geringe Sorgen oder Beschwerden. Mein Bedarf nach zusätzlicher Hilfe/Unterstützung war deshalb gering.
4 = Bedarf:	Mässiges Bedürfnis nach Hilfe/Unterstützung Dieser Punkt verursachte mir einige Sorgen oder Beschwerden. Deshalb hatte ich einen gewissen Bedarf nach zusätzlicher Hilfe/Unterstützung, der ungenügend befriedigt wurde.

5 = Bedarf:	Grosses Bedürfnis nach Hilfe/Unterstützung
Dieser Punkt verursachte mir grosse Sorgen oder Beschwerden. Deshalb war mein Bedarf nach zusätzlicher Hilfe/Unterstützung gross.	

BEISPIEL

Wie gross war Ihr Bedarf nach Hilfe/Unterstützung im vergangenen Monat bei:	Kein Bedarf/Bedürfnis bzw. Bedarf/Bedürfnis erfüllt		Bedarf/Bedürfnis <u>nicht</u> erfüllt! ↓ Wie hoch war Ihr Bedarf?		
	Betrifft mich nicht: keinen Bedarf	erfüllt	Geringer Bedarf	Mässiger Bedarf	Grosser Bedarf
29. Sie werden über Dinge informiert, die Sie selbst tun können, damit es Ihnen besser geht	1	2	3		5

Wenn Sie z.B. die Zahl umkreisen, wie im vorliegenden Beispiel, heisst das, dass Sie nicht genügend informiert worden sind über Dinge, die Sie selbst tun können, damit es Ihnen besser geht, und gewisse weitere Informationen benötigen.

BEDÜRFNISSE

Wie gross war Ihr Bedarf nach Hilfe/Unterstützung <u>in der vergangenen Woche</u> bei:	Kein Bedarf/Bedürfnis bzw. Bedarf/Bedürfnis erfüllt		Bedarf/Bedürfnis <u>nicht</u> erfüllt! ↓ Wie hoch war Ihr Bedarf?		
	Betrifft mich nicht: Bedarf = 1	keinen Erfüllt = 2	Geringer Bedarf = 3	Mässiger Bedarf = 4	Grosser Bedarf = 5

1. Schmerzen

1 2 3 4 5

2. Energiemangel/Müdigkeit

1 2 3 4 5

3. Häufiges Unwohlsein

1 2 3 4 5

4. Hausarbeiten (inkl. Gartenarbeit)

1 2 3 4 5

5. Dinge nicht tun können, die Sie gewöhnlich tun können

1 2 3 4 5

6. Angstgefühle

1 2 3 4 5

7. Sich niedergeschlagen fühlen

1 2 3 4 5

8. Sich traurig fühlen

1 2 3 4 5

9. Angst, dass der Krebs sich ausbreitet	1	2	3	4	5
10. Sorge, dass Sie die Behandlungsergebnisse nicht beeinflussen können	1	2	3	4	5
11. Unsicherheit über die Zukunft	1	2	3	4	5
12. Lernen zu spüren, dass Sie Ihre Situation unter Kontrolle haben	1	2	3	4	5
13. Positive Lebenseinstellung behalten	1	2	3	4	5

Wie gross war Ihr Bedarf nach Hilfe/Unterstützung <u>in der vergangenen Woche</u> bei:	Kein Bedarf/Bedürfnis bzw. Bedarf/Bedürfnis erfüllt		Bedarf/Bedürfnis <u>nicht</u> erfüllt! ↓ Wie hoch war Ihr Bedarf?		
	Betrifft mich nicht: Bedarf = 1	keinen Erfüllt = 2	Geringer Bedarf = 3	Mässiger Bedarf = 4	Grosser Bedarf = 5

14. Gefühle über Tod und Sterben					
15. Veränderungen in Ihren sexuellen Empfindungen	1	2	3	4	5
16. Veränderungen in Ihren sexuellen Beziehungen	1	2	3	4	5
17. Besorgnis um die Sorgen und Ängsten Ihrer Angehörigen/Freunde	1	2	3	4	5
18. Grössere Auswahl an Krebspezialisten, die Sie konsultieren können	1	2	3	4	5
19. Grössere Auswahl an Spitälern, die für Sie in Frage kommen	1	2	3	4	5

20. Versicherung durch das medizinische Personal, dass das, was Sie empfinden, normal ist	2	3	4	5	
21. Spitalpersonal reagiert unverzüglich auf Ihre <u>körperlichen</u> Bedürfnisse	2	3	4	5	
22. Spitalpersonal erkennt Ihre Empfindungen und emotionalen Bedürfnisse und reagiert einfühlsam darauf	2	3	4	5	
23. Sie werden schriftlich über die wichtigen Aspekte Ihrer Betreuung informiert	1	2	3	4	5
24. Sie werden schriftlich (mittels graphischer Darstellungen und Zeichnungen) über Aspekte der Behandlung Ihrer Krankheit zu Hause und über Nebenwirkungen informiert	1	2	3	4	5
25. Untersuchungen, zu denen Sie Erklärungen wünschen, werden Ihnen erläutert	1	2	3	4	5
26. Sie werden über Nutzen und Nebenwirkungen von Behandlungen angemessen informiert, bevor Sie sich für diese entscheiden	1	2	3	4	5

Wie gross war Ihr Bedarf nach Hilfe/Unterstützung in der vergangenen Woche bei:	Kein Bedarf/Bedürfnis bzw. Bedarf/Bedürfnis erfüllt		Bedarf/Bedürfnis <u>nicht</u> erfüllt! ↓ Wie hoch war Ihr Bedarf?		
	Betrifft mich nicht: keinen Bedarf = 1	Erfüllt = 2	Geringer Bedarf = 3	Mässiger Bedarf = 4	Grosser Bedarf = 5

27. Ihre Untersuchungsergebnisse werden Ihnen so bald als möglich mitgeteilt

1 2 3 4 5

28. Sie werden darüber informiert, wenn Ihr Krebs unter Kontrolle ist oder zurückgeht (Remission)

1 2 3 4 5

29. Sie werden über Dinge informiert, die Sie selbst tun können, damit es Ihnen besser geht

1 2 3 4 5

30. Sie erhalten professionelle Beratung (z.B. psychologische Beratung, Sozialberatung, Rechtsberatung oder Pflegeberatung), wenn Sie, Ihre Angehörigen oder Freunde dies benötigen

1 2 3 4 5

31. Sie erhalten Informationen über Auswirkungen der Erkrankung auf Ihre Sexualität und Ihre sexuellen Beziehungen

1 2 3 4 5

32. Sie werden als Mensch und nicht nur als Fall behandelt

1 2 3 4 5

33. Sie werden in einem Spital oder einer Klinik behandelt, dessen/deren äusseres Erscheinungsbild ansprechend ist

1 2 3 4 5

34. Ein Mitglied des Spitalpersonals steht zu Ihrer Verfügung, mit

1 2 3 4 5

dem Sie über sämtliche Aspekte Ihrer Krankheit, Behandlung und Nachbetreuung sprechen können

Appendice C: Questionnaire sociodémographique

Numéro d'identification : _____

Questionnaire sur les données sociodémographiques : étude BeSSeR**1. Quel est votre âge:** _____**2. Êtes-vous:** **une femme** **un homme****3. Vivez-vous:**

- seul(e)
- seul(e) avec enfants
- avec votre partenaire et avec enfants
- avec votre partenaire sans enfant
- avec vos parents ou de la famille proche
- en collocation

4. Le plus haut niveau de formation atteint:

- 10 ans d'école obligatoire ou moins
- maturité
- Apprentissage ou diplôme
- Université ou haute école

5. Activité professionnelle avant la maladie

- employé sans formation
- employé avec formation

- employé avec une fonction de responsable
- indépendant
- femme ou homme au foyer
- autres, svp compléter: _____

6. Taux d'occupation professionnelle avant la maladie

- plein temps (100%)
- 50% ou plus
- moins de 50%

Identifikationsnummer : _____

**Fragebogen zur Erhebung der soziodemographischen Daten: Studie
BeSSeR**

7. Wie alt sind Sie? _____

8. Sind Sie: eine Frau ein Mann

9. Leben Sie:

- allein
- allein mit Kindern
- mit Partner(in) und Kindern
- mit Partner(in) ohne Kinder
- mit Ihren Eltern oder mit nahen Verwandten
- in einer Wohngemeinschaft

10. Höchstes beendetes Ausbildungsniveau:

- 10. Schuljahr oder weniger
- Matur
- Lehrabschluss/Diplom (z.B. Handelsschule)
- Universitätsabschluss/ Fachhochschule

11. Berufliche Tätigkeit vor Erkrankung

- Arbeiterin / Angestellte ohne besondere Ausbildung

- Angestellte mit Ausbildung
- Angestellte in leitender Stellung
- selbstständig oder freiberuflich
- Hausfrau / Hausmann
- anderes, bitte ergänzen: _____

12. Erwerbstätigkeit vor der Erkrankung?

- voll erwerbstätig (100%)
- 50% und mehr
- weniger als 50%

Appendice D : Echelle ECOG performance status

ECOG Performance Status

These scales and criteria are used by doctors and researchers to assess how a patient's disease is progressing, assess how the disease affects the daily living abilities of the patient, and determine appropriate treatment and prognosis. They are included here for health care professionals to access.

ECOG PERFORMANCE STATUS*	
Grade	ECOG
0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
5	Dead

*As published in Am. J. Clin. Oncol.:
Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982.

The ECOG Performance Status is in the public domain therefore available for public use. To duplicate the scale, please cite the reference above and credit the Eastern Cooperative Oncology Group, Robert Comis M.D., Group Chair.

Appendice E: Questionnaire médicale

Date de la récolte : _____ Numéro d'identification : _____

**Données médicales recueillies dans le dossier médical pour l'étude
BeSSeR**

Organes atteints par le cancer : _____

Date de l'annonce du diagnostic : _____

Hospitalisé : oui non

Quelle est la propagation de la tumeur?

Carcinoma in situ (DCIS / CCIS)

T1

T2

T3

T4

N0

N1

M0

M1

But du traitement : curatif palliatif

Récidive : oui non

Traitement actuel :

chimiothérapie : _____

- radiothérapie : _____
- chirurgie : _____
- thérapie hormonale : _____
- thérapie ciblé : _____
- autre : _____

Etat général ECOG performance score :

- pas de données 0 1 2 3 4

Appendice F : Formulaire d'information

FEUILLE D'INFORMATION AU PATIENT

Titre : Les Besoins en Soins de Support et la Résilience durant les trois premiers mois suivant l'annonce d'un cancer (BeSSeR): étude descriptive transversale

Infirmières de l'étude : Januska De Maria, infirmière, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne/IUFRS), et Catherine Dubey, infirmière, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne/IUFRS), sous la direction de Dr. Manuela Eicher, infirmière, chercheuse en sciences infirmières, et la Co-direction de Prof. Daniel Betticher, spécialiste en médecine interne générale et en oncologie médicale

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement en cours de traitement d'un cancer. Afin de recueillir des informations sur vos éventuels besoins d'aide, ainsi que la manière dont vous faites face à cette maladie, nous vous proposons de participer à une étude s'adressant aux personnes soignées à l'Hôpital Cantonal.

Cette étude est menée dans le cadre de la formation de Master en science infirmières à l'Université de Lausanne ; les infirmières de l'étude ont de l'expérience dans le domaine de l'oncologie. La présente notice a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter votre équipe médicale, ou une des infirmières de l'étude, pour toute question éventuelle. Afin d'assurer, dès le début de la prise en charge, des soins de qualité adaptés à la situation et aux besoins des patients, il est très important de recueillir des informations sur les besoins d'aide que les patients éprouvent et si ceux-ci sont satisfaits. Cette évaluation permet d'adapter l'offre de soins de support. Actuellement les besoins de support des patients souffrant du cancer et la manière dont ils sont satisfaits sont peu connus en Suisse ; la présente étude vise à combler ce manque.

Introduction

Le cancer et son traitement affectent le bien-être et la qualité de vie de la personne. Afin d'assurer, dès le début de la prise en charge, des soins de qualité adaptés à la situation, aux ressources et aux besoins des patients, il est important de recueillir auprès des personnes concernées, des informations pour connaître leur manière de faire face à la maladie, ainsi que

les besoins d'aide qu'elles éprouvent et si ceux-ci sont satisfaits. Actuellement, les besoins de soutien et la manière dont la personne fait face durant les premiers mois suivant l'annonce d'un diagnostic de cancer ou d'une récurrence sont peu connus. De plus, la satisfaction des besoins est influencée par l'offre en soins et une meilleure connaissance de ces besoins nous permettra d'améliorer cette dernière.

Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude est d'identifier et de décrire les besoins d'aide non satisfaits et la manière dont les personnes font face à la maladie, durant la période allant de la 4^{ème} à la 15^{ème} semaine suivant l'annonce du diagnostic. Les résultats de cette étude seront utilisés pour adapter les soins de soutien fournis aux personnes ayant la même maladie que vous, par les services d'oncologie de l'Hôpital.

Déroulement de l'étude

Lors d'une visite dans le service d'Oncologie, votre oncologue vous a demandé si vous étiez intéressé(e) à participer à cette étude. Comme vous avez accepté, il vous a remis cette feuille d'information, indiquant qu'une infirmière vous contacterait, en sollicitant votre accord d'être inclus(e) dans l'étude. Si vous renoncez, elle vous posera quelques questions, auxquelles vous pouvez refuser de répondre et elle vous demandera aussi l'autorisation de consulter votre dossier médical. Si vous acceptez de participer à l'étude, elle vous fera signer la feuille de consentement et vous remettra un questionnaire et vous laissera le temps de répondre aux questions, soit environ 20-25 minutes. Vous êtes libre de ne pas répondre à toutes les questions sans avoir à donner de justification.

Pour l'analyse des réponses, il sera nécessaire que vous autorisiez l'infirmière de l'étude à consulter votre dossier médical et à récolter des données sur votre maladie, votre traitement et votre état de santé.

Bénéfices et inconvénients

Nous ne pouvons pas garantir que vous retirerez personnellement un bénéfice de votre participation à cette étude ; mais votre participation contribuera à mieux comprendre quels sont les besoins spécifiques d'aide pour des personnes nouvellement atteintes d'un cancer ou d'une récurrence dans le canton, et en fonction des besoins insatisfaits et de vos ressources, améliorer la prise en soins générale. Nous vous rappelons que l'hôpital cantonal dispose d'un service de psycho-oncologie que vous pouvez contacter si vous en ressentez la nécessité au numéro : 026.426.76.23

Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment sans devoir vous justifier et sans que cela n'affecte votre suivi médical ou vos soins ultérieurs. En cas de révocation du consentement ou arrêt involontaire en cours d'étude, toutes vos données récoltées jusqu'ici seront immédiatement détruites.

Confidentialité et protection des données

Des données personnelles vous concernant seront recueillies pendant l'étude. Elles seront codées (un numéro d'étude vous sera attribué permettant d'établir les liens entre les questionnaires et votre dossier clinique, sans mentionner votre nom). Le code est conservé dans un répertoire électronique avec un accès protégé connu uniquement par les infirmières de l'étude et la directrice de recherche. Les données vont être conservées dans un lieu sécurisé pour une période de 10 ans. Toutes les données pourront être communiquées à la directrice de l'étude, au co-directeur et à des spécialistes de façon anonyme pour l'analyse scientifique et ceci en accord avec les lois en vigueur. Afin de vérifier vos données, des représentants autorisés des autorités réglementaires ainsi que les membres de la commission d'éthique pourront être amenés à consulter les données brutes vous concernant. Ces personnes s'assureront du niveau de qualité des données recueillies et du déroulement correct de l'étude.

Les personnes autorisées à vérifier les données sont tenues à une stricte confidentialité et au respect des lois sur la protection des données.

Personne de contact

Pour toutes questions supplémentaires concernant cette étude, veuillez contacter le médecin chef, Prof Betticher (tél. 026 426 72 40), Dr. Manuela Eicher (tél. 026 429 60 55) ou une des **infirmières de l'étude**, Mme De Maria Januska (tél. 079 422 10 88, januska.demaria@unil.ch) et Mme Dubey Catherine (tél. 079 671 43 36 ; catherine.dubey@hefr.ch).

INFORMATIONSBLATT ZUHANDEN DER PATIENTINNEN UND PATIENTEN

Titel: Unterstützungsbedarf und Resilienz bei Menschen mit einer Krebserkrankung: deskriptive Studie

Pflegefachpersonen der Studie: Januska De Maria, Pflegefachfrau, Masterstudentin Pflegewissenschaft (Universität Lausanne/IUFRS), und Catherine Dubey, Pflegefachfrau, Masterstudentin Pflegewissenschaft (Universität Lausanne/IUFRS), unter der Leitung von Dr. rer. medic. Manuela Eicher, und Prof. Dr. med. Daniel Betticher

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie befinden sich momentan in medizinischer Behandlung für ihre Krebserkrankung. Um einen Beitrag an die Entwicklung der Pflege und Behandlung leisten zu können, führen wir ein Forschungsprojekt durch. In diesem Projekt möchten wir Informationen über Ihre Unterstützungsbedürfnisse sammeln und darüber, wie Sie mit Ihrer Krankheit umgehen. Deshalb laden wir Sie ein, an einer Studie teilzunehmen, die sich an Personen richtet, die derzeit im Kantonsspital behandelt werden. Diese Studie wird im Rahmen der Masterausbildung in Pflegewissenschaft an der Universität Lausanne durchgeführt. Die Pflegefachpersonen der Studie sind diplomierte Pflegefachfrauen mit Berufserfahrung auf dem Gebiet der Onkologie.

Das vorliegende Informationsblatt hat zum Ziel, Ihnen Aufschluss über die Zielsetzungen und den Ablauf der Studie zu geben. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen aufmerksam durch und zögern Sie nicht, Ihr Ärzteteam oder eine der beiden Pflegefachpersonen der Studie zu kontaktieren, falls Sie Fragen haben.

Es ist uns ein Anliegen, bereits zu Beginn Ihrer Behandlungen eine qualitativ hochwertige Pflege und Behandlung zu ermöglichen, die sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert. Dafür ist es notwendig Informationen über die Bedürfnisse der Betroffenen zu gewinnen und einzuschätzen ob die Bedürfnisse erfüllt sind. Die Bedürfnisse von Patienten, die neu an Krebs erkrankt sind oder ein Rezidiv haben sind bisher wenig erforscht. Diese Studie kann daher zu einer Weiterentwicklung der bestehenden Angebote des HFR beitragen.

Einleitung

Krebs und seine Behandlung können das Wohlbefinden und die Lebensqualität beeinträchtigen. Um die unterstützende Pflege und Behandlung von Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind auf deren Bedürfnisse anzupassen, ist es wichtig, diese Bedürfnisse bereits während der frühen Behandlungsphasen zu kennen. Der Bedarf an Unterstützung und die Krankheitsbewältigung von Menschen, die an Krebs erkrankt sind, sind bisher im Kantonsspital nicht systematisch erfasst worden. Diese Studie soll diese Wissenslücke füllen und so dazu beitragen, dass das Angebot im Kantonsspital weiterentwickelt werden kann.

Zielsetzungen der Studie

Das Hauptziel der Studie ist die Bedürfnisse und Krankheitsbewältigung von Menschen, die an Krebs erkrankt sind in der vierten bis fünfzehnten Woche nach der Diagnosemitteilung zu erfassen. Die Resultate dieser Studie werden dazu beitragen, die unterstützende Pflege und Behandlung, von Menschen, die an derselben Krankheit leiden wie Sie, anzupassen.

Ablauf der Studie

Bei einem Termin auf der Onkologie des Kantonsspitals haben Sie von einem Arzt dieses Informationsblatt erhalten. Er hat Sie gefragt, ob Sie grundsätzlich bereit wären, an der Studie teilzunehmen. Da sie einverstanden waren, haben sie dieses Informationsblatt erhalten, welches festhält, dass die betreffende Pflegefachpersonen der Studie sie kontaktieren wird um Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie zu bestätigen.

Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen möchten, wird die wissenschaftliche Mitarbeiterin ein paar Fragen stellen, wobei sie das Beantworten auch ablehnen können. Sie wird ebenfalls Ihr Einverständnis einholen um ihre Krankengeschichte zu konsultieren. Wenn Sie einverstanden sind, an der Studie teilzunehmen, wird sie Sie bitten die schriftliche Einverständniserklärung zu unterzeichnen Ihnen einen Fragebogen überreichen und Ihnen die Zeit geben, darauf zu antworten (das Ausfüllen dauert nicht länger als 20-25 Minuten). Es ist Ihnen freigestellt, nicht auf alle Fragen zu antworten; Sie müssen dafür keinen Grund angeben.

Um die Antworten auszuwerten, muss die wissenschaftliche Mitarbeiterin auch Ihr medizinisches Dossier einsehen können, um so Daten zu ihrer Krebserkrankung und ihrem allgemein Gesundheitszustand zu erheben.

Nutzen und Aufwand

Wir können Ihnen nicht versprechen, dass Sie persönlichen Nutzen aus der Teilnahme an der Studie ziehen, doch Ihre Teilnahme hilft uns, den spezifischen Bedarf an Pflege von Personen, die neu an Krebs oder einem Rezidiv im Kanton erkrankt sind, besser zu verstehen und die unterstützende Pflege und Behandlung wo nötig anzupassen. Gerne erinnern wir Sie auch daran, dass Sie bei Bedarf Kontakt mit dem psychoonkologischen Dienst aufnehmen können, den Sie unter der Nummer: 026 426 76 23 erreichen.

Ihre Rechte

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Es steht Ihnen frei, Ihre Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu unterbrechen. Ihre medizinische und pflegerische Betreuung findet unabhängig von der Studienteilnahme statt. Ihre Teilnahme oder Nichtteilnahme hat keine Konsequenzen für die Pflege und Behandlung. Falls sie sich von der Studie zurückziehen möchten oder unfreiwillig abbrechen müssen, werden alle ihre Daten unverzüglich vernichtet.

Vertraulichkeit und Datenschutz

Während der Studie werden persönliche Daten über sie gesammelt. Diese werden jedoch kodiert (d.h. dass Ihnen eine Nummer zugeteilt wird, um den Bezug zwischen den Studienresultaten und Ihrem medizinischen Dossier herstellen zu können, ohne Ihren Namen zu nennen). Dieser Kode wird in elektronischer Form mit geschütztem Zugriff aufbewahrt, so dass nur den wissenschaftlichen Mitarbeitern und den Leitern der Studie Zugang gewährt wird. Die Daten werden ausserdem in einer gesicherten Form für 10 Jahre aufbewahrt. Alle Daten werden so der Leiterin und dem Ko-Leiter der Studie sowie Mitarbeitern der Studie anonym zur wissenschaftlichen Auswertung übermittelt, dies konform zu den geltenden Gesetzen. Beglaubigte Vertreter der Studienleitung sowie Mitglieder der Ethikkommission können zu Qualitätszwecken die Daten einsehen, welche Sie betreffen. Auch diese Personen sind gehalten, die Daten strikte vertraulich zu behandeln und die Datenschutzgesetze einzuhalten.

Kontaktpersonen

Für alle weiteren, diese Studie betreffenden Fragen wenden Sie sich bitte an Chefarzt Prof. Betticher (Tel 026 426 72 40), Dr. Manuela Eicher (Tel. 026 429 60 55) oder an eine der Pflegefachpersonen der Studie, Frau Januska De Maria (Tel. 079 422 10 88,

januska.demaria@unil.ch) oder Frau Catherine Dubey (Tel. 079 671 43 36,
catherine.dubey@hefr.ch)

Appendice G : Formulaire de consentement

Consentement écrit du patient ou de la patiente à la participation de l'étude clinique

Titre : Les Besoins en Soins de Support et la Résilience durant les trois premiers mois suivant l'annonce d'un cancer (BeSSeR): étude descriptive transversale

Infirmières de l'étude: Januska De Maria et Catherine Dubey, étudiantes au master en sciences infirmières (Université de Lausanne), sous la direction de la Professeure Manuela Eicher.

Noms et prénom du patient : _____

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude par l'infirmière d'étude.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée. Je comprends la nature et les avantages de ma participation à l'étude ainsi que les inconvénients. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous forme anonyme à des institutions externes, à des fins de recherche. J'accepte que les infirmières de l'étude, la directrice de l'étude et les autorités de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- En cas d'arrêt volontaire ou involontaire de ma participation, toute donnée va être immédiatement détruite.
- Je confirme par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date : _____ Lieu et date : _____

Signature de l'infirmière de l'étude : _____

Signature du Patient (e) : _____

Schriftliche Einverständniserklärung des Patienten für die Teilnahme an einer Klinischen Studie

Titel : Der Unterstützungsbedarf und die Resilienz bei Menschen, die von einer metastasierenden Krebserkrankung betroffen sind : deskriptive transversale Studie

Pflegefachpersonen der Studie: Januska De Maria und Catherine Dubey, Masterstudierende in Pflegewissenschaft (Universität de Lausanne), unter der Leitung von Dr. rer. medic. Manuela Eicher / Prof. Dr. med. Daniel Betticher.

Name und Vorname des Patienten : _____

- Ich wurde, durch die Pflegefachpersonen der Studie, mündlich und schriftlich über die Ziele und den Ablauf der Studie informiert.
- Ich habe die schriftliche Patienteninformation, welche mir zu dieser Studie ausgehändigt wurde, gelesen und verstanden, Ich verstehe die Vor- und Nachteile, die sich aus meiner Teilnahme an dieser Studie ergeben. Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden. Ich kann die schriftliche Patienteninformation behalten und erhalte eine Kopie meiner schriftlichen Einverständniserklärung.
- Ich hatte genügend Zeit um meine Entscheidung zu treffen.
- Ich nehme zur Kenntnis, dass meine persönlichen Daten nur in anonymisierter Form an aussenstehende Institutionen zu Forschungszwecken weitergeleitet werden. Ich bin einverstanden, dass die Pflegefachpersonen der Studie und die Instanzen der Ethikkommission, zu Prüf- und Kontrollzwecken, in meine Originaldaten Einsicht erhalten, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.
- Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass mir deswegen Nachteile bei der weiteren medizinischen oder pflegerischen Betreuung entstehen.
- Im Falle eines Abbruchs der Teilnahme, werden alle Daten unverzüglich vernichtet.
- Ich bestätige mit meiner Unterschrift, dass ich mit der Teilnahme an dieser Studie einverstanden bin.

Ort und Datum : _____

Unterschrift der wissenschaftlichen

Mitarbeiterin:

Ort und Datum : _____

Unterschrift des Patienten :

Appendice H : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge

Tableau 5

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support à travers les groupes d'âge

Besoins en soins de support	Groupe 29-56		Groupe 57-64		Groupe 65-71		Groupe 72-87		F (3)	<i>p</i>
	M	ET	M	EF	M	EF	M	EF		
BPSY	37,20	19,36	25,28	18,84	25,62	17,99	43,28	21,10	3,50	0,02
BPQ	25,58	17,39	19,16	16,20	25,00	17,51	35,00	18,60	2,39	0,07
BSS	24,60	14,60	17,29	11,61	17,50	12,64	28,98	20,55	2,34	0,08
BSIN	35,08	18,19	26,51	10,10	19,60	14,48	35,76	21,90	3,48	0,02
BS*	45,83	29,59	29,62	31,85	17,85	24,86	21,15	27,13	2,85	0,04

*N=61

Appendice I : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'activité professionnelle

Tableau 8

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon l'activité professionnelle

Besoins en soins de support	Employés avec/sans formation		Employés avec fonction responsable /indépendants		Retraités / femmes au foyer		F (5)	<i>p</i>
	M	ET	M	ET	M	ET		
BPSY	40,42	20,77	26,52	19,32	31,77	20,02	2,22	0,11
BPQ	25,00	18,94	16,66	13,17	31,97	17,82	4,64	0,013
BSS	25,81	14,64	16,38	12,57	23,02	17,26	1,80	0,17
BSIN	32,24	17,00	27,38	12,46	28,58	20,38	0,38	0,68
BS*	40,19	28,44	32,87	32,53	19,87	27,39	2,66	0,078

*N=61

Appendice J : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade du cancer

Tableau 10

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le stade du cancer

Besoins en soins de support	CNM		CM		CR		F (2)	<i>p</i>
	M	ET	M	ET	M	ET		
BPSY	30,78	16,98	39,06	23,28	30,52	23,05	1,03	0,36
BPQ	26,75	15,80	26,64	20,15	24,14	20,20	0,14	0,87
BSS	20,97	11,70	26,64	20,15	24,14	20,20	2,10	0,11
BSIN	26,72	10,05	34,37	23,27	29,17	21,57	1,02	0,36
BS*	21,83	22,64	41,11	31,72	31,86	37,06	2,20	0,12

*N=61 ; CNM : cancer non métastatique ; CM : cancer métastatique ; CR : cancer récidivant

Appendice K : Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support selon le type d'organe atteint par le cancer

Tableau 11

Analyse de variance de l'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction de l'organe atteint par le cancer

Besoins en soins support	Gastro- intestinal		Poumon		ORL**		Gynécologi-que		Lymphome**		Pancréas**		Autre		F (6)	<i>p</i>
	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET		
BPSY	38,90	22,00	35,55	21,70	39,50	12,42	19,32	15,73	25,50	18,23	33,50	9,11	31,78	26,60	1,33	0,25
BPQ	21,87	18,24	25,97	15,59	39,00	29,02	18,63	13,05	21,00	14,74	33,00	11,51	36,25	21,80	1,53	0,18
BSS	24,06	18,81	26,45	17,40	28,00	16,80	15,90	12,00	14,00	8,94	20,75	4,29	17,61	14,36	1,01	0,42
BSIN	31,47	16,57	36,05	23,08	32,27	15,02	19,93	10,82	21,27	12,60	26,04	3,74	26,04	3,74	1,29	0,27
BS*	27,22	24,89	40,19	32,44	28,33	26,08	26,66	25,70	8,33	14,43	30,55	52,92	26,38	42,95	0,80	0,57

*N=61 ; **n=5

Appendice L : Motif de refus

Tableau 15

Motif du refus et caractéristiques des patients ayant refusé de participer à l'étude

	n	%
Age	67,86 (M)	
Genre		
Femme	6	40,00
Homme	9	60,00
Stade du cancer		
Non métastatique	4	26,66
Métastatique	6	40,00
Récidive	5	33,33
Organe atteint par le cancer		
Poumons	3	20,00
Gastro-intestinal	4	26,66
Gynécologique	2	13,33
ORL	2	13,33
Lymphome	-	-
Pancréas	2	13,33
Autre	2	13,33

Type de traitement		
Chimiothérapie (CT)	10	66,66
Radiothérapie (RT)	-	-
RT + CT	4	26,66
Hormonothérapie	1	6,66
But du traitement		
Curatif	5	33,33
Palliatif	10	66,33
Raisons du refus*		
Cela lui fait trop	5	33,33
Pas d'intérêt pour l'étude	6	40,00
Pas de raison	1	6,66
Autre raison	3	20,00

*Deux patients ont précisé la raison, qui était : « trop proche du diagnostic, pas assez de recul » et « ne veut pas parler de la mort ».