

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

**L'INSATISFACTION DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT CHEZ LES
PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER DU POUMON EN FONCTION DU GENRE,
DE L'AGE ET DU TABAGISME : ETUDE DESCRIPTIVE CORRELATIONELLE
TRANSVERSALE**

Andrea Serena

Manuela Eicher, PhD
Directrice de mémoire

Anne-Claude Griesser
Co-directrice de mémoire

Juillet 2011

Composition du jury

Présidente du Jury, experte : Prof. Diane Morin

Directrice de mémoire : Dr. Rer. medic. Manuela Eicher, RN

Co-directrice de mémoire : Madame Anne-Claude Griesser, RN, MSc., MBA

Expert clinique : Monsieur Hansruedi Stoll, RN, MSc.

Sommaire

Les patients atteints d'un cancer du poumon souffrent de différents troubles physiques et psychosociaux sévères causés par la maladie et son traitement. Ces troubles engendrent plusieurs besoins en soins de support chez les patients. Afin de satisfaire leurs besoins et de leur offrir la meilleure qualité de soins possible, l'identification des besoins en soins de support des patients devient primordiale. **But** : Le but de l'étude est, dans un premier temps, d'identifier et de décrire les besoins insatisfaits en soins de support pour les patients souffrant d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie dans un Centre Hospitalier Universitaire en Suisse (CHU). Dans un second temps, le but de l'étude est également d'explorer l'éventuelle existence de différences quant au degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients, notamment en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme des patients. **Cadre théorique** : La présente étude se base sur la théorie du déficit d'autosoin de Dorothea Orem. **Méthode** : Le travail de recherche s'est basé sur un devis descriptif corrélationnel transversal. L'échantillon, composé de 26 patients atteints d'un cancer du poumon, a été recruté selon la méthode non probabiliste accidentelle dans le service d'oncologie ambulatoire du CHU. Le recueil des données a été effectué à travers deux questionnaires auto-administrés aux patients (*Supportive Care Needs Survey Short Form 34* et un questionnaire socio-démographique). Les données médicales ont été recueillies par l'étudiant chercheur à travers la consultation des dossiers médicaux. **Résultats** : Les résultats montrent que les besoins les plus insatisfaits chez les patients se regroupent surtout autour des besoins liés aux aspects psychologiques et physiques/vie quotidienne. Les patients expriment aussi un degré d'insatisfaction par rapport aux besoins en information ainsi qu'aux soins et au soutien prodigués par les soignants. Les deux besoins le plus fréquemment (65,38 %) exprimés comme

insatisfaits par les patients ont été : « être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux » et « l'incertitude face à l'avenir ». Les différences des degrés d'insatisfaction, tel qu'exprimés par les patients, en fonction de l'âge, du genre du tabagisme ont permis de poser des hypothèses quant aux relations entre ces variables et le degré d'insatisfaction : les femmes seraient plus insatisfaites de toutes les dimensions liées aux besoins en soins de support ; les patients d'âge égal ou supérieur à 65 ans seraient plus insatisfaits quant aux besoins physiques/vie quotidienne, psychologiques et de soutien; les patients d'âge inférieur à 65 ans seraient plus insatisfaits quant aux besoins liés à la sexualité; les non-fumeurs avant le diagnostic seraient plus insatisfaits quant aux besoins physiques/vie quotidienne, d'information et sexuels ; les patients qui arrêtent de fumer après le diagnostic seraient plus insatisfaits quant aux besoins physique/vie quotidienne, psychologique et de soutien.

Conclusion : Cette étude met en évidence le fait que, pendant la phase de chimiothérapie, les patients atteints d'un cancer du poumon expriment de l'insatisfaction par rapport à plusieurs besoins en soins de support. Afin d'améliorer la qualité des soins et de mieux répondre aux besoins des patients, les infirmières et les équipes interdisciplinaires présentes au sein des services d'oncologie du CHU sont appelés à prendre en considération l'insatisfaction exprimée par les patients.

Summary

Lung cancer patients are concerned with several physical and psychosocial disorders - caused by the illness itself and its treatment - that in turn lead to several supportive care needs. Thus, if nurses are to satisfy their needs and to offer the best quality of care, they need to identify the patient's supportive care needs in more detail.

Aim: To describe the unmet supportive care needs among patients suffering from lung cancer during the chemotherapy phase at a University Hospital (CHU) in Switzerland.

To explore a potential relation between the unmet supportive care needs and the patient's age, gender and tabagism. **Theoretical framework:** The study is based on

Orem's Self-Care Deficit theory. **Method:** The study employs a cross-sectional descriptive correlational design. In the outpatients' oncological department of a CHU, 26 patients were recruited following the non-probability sampling method. While the data were collected through two self-administered questionnaires (Supportive Care

Needs Survey Short Form 34 and a socio-demographical questionnaire), the medical data were derived from the patients' records. **Results:** Our study finds the most

relevant unmet needs among patients being those linked to the psychological and physical/daily living domains; followed by informational domain as well as care and

support. The two most prevalent unmet supportive care needs (65.38%) were: "Being informed about things you can do to help yourself to get well" and "Uncertainty about

the future". With respect to differences in dissatisfaction in relation to medical data (gender, age, tabagism), it seems that women are more dissatisfied with all domains of

supportive care needs. While patients aged 65 or more are mainly dissatisfied with psychological, patient care and support, and physical/daily living domains, patients

younger than 65 are mainly dissatisfied with sexuality domain. Non-smokers prior to the diagnostic are mostly unsatisfied with physical/daily living, information, and

sexuality domains. Patients who quit smoking after the diagnostic are mostly unsatisfied with physical/daily living, patient care and support domains. **Conclusion:** Our results show that understanding the unmet supportive care needs will enable the interdisciplinary team to improve the quality of care in general and of supportive care in particular.

Tables des matières

Composition du jury	ii
Sommaire	iii
Summary	v
Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Problématique	4
Epidémiologie du cancer du poumon	5
Le cancer du poumon et les différents traitements.....	7
Symptômes psychologiques et physiques causés par la maladie et son traitement.....	9
Les soins de support	10
Manque d'études concernant les besoins en soins de support ciblés sur les patients atteints d'un cancer du poumon	12
Contexte des soins au Centre Hospitalier Universitaire (CHU)	14
Intérêt et pertinence de l'étude	14
Organisation clinique	14
Recherche	15
Formation.....	16
Buts, questions de recherche et objectifs.....	16
Buts	16
Questions de recherche	17
Objectifs	17
Recension des écrits	18
Le concept de besoin	19
Le concept de besoin dans le domaine de la santé et son évaluation	21
Les besoins chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon	23
Les aspects psychologiques et émotionnels	23
Les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne	29
Les aspects liés à l'information	33
La sexualité.....	38

Evaluation des besoins en soins de support insatisfaits chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon : pénurie d'études	42
Cadre théorique : la théorie du déficit d'autosoin	48
Ancrage disciplinaire	48
La théorie du déficit d'autosoin	50
Méthode	55
Devis de recherche	56
La population cible et l'échantillon	57
Sélection des participants.....	58
Méthodes de collecte des données.....	58
Instrument de mesure de l'insatisfaction des besoins en soins de support	58
Collecte des données socio-démographiques	60
Collecte des données médicales	61
Analyses statistiques	61
Déroulement.....	63
Considérations éthiques et réglementaires	64
Résultats	66
Recrutement.....	67
Caractéristiques médicales et socio-démographiques de l'échantillon	69
Degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support.....	72
Identification des besoins en soins de support non satisfaits.....	74
Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre hommes et femmes.....	77
Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les deux classes d'âge	79
Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients fumeurs et non-fumeurs.....	81
Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients qui ont arrêté de fumer et les patients qui n'ont pas arrêté de fumer après le diagnostic	83
Discussion	85
Caractéristiques médicales et socio-démographiques	86
Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension	88
Les besoins en soins de support identifiés comme insatisfaits chez la population étudiée	92
Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction du genre.....	96

Différences du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction des classes d'âge	97
Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction du tabagisme	99
Résultats en lien avec le cadre théorique.....	102
Limites et validité de l'étude	104
Recommandations pour la pratique clinique, la recherche et la formation....	107
Pratique clinique	107
La recherche.....	109
La formation.....	111
Conclusion.....	113
Références.....	117
Appendices.....	127
Appendice A : Version du Supportive Care Needs Survey Short Form traduite en français	128
Appendice B : Questionnaire auto-administré données socio-démographiques.....	133
Appendice C : Guide recueil des données médicales.....	137
Appendice D : Les 34 besoins exprimés par les patients comme insatisfaits ordonnés par fréquence d'insatisfaction	140
Appendice E : Lettre d'information aux patients	144

Liste des tableaux

Caractéristiques médicales de l'échantillon (N=26).....	71
Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon (N=26).....	72
Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension standardisée du SCNS SF 34 (N=26)	74
Les 14 besoins exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients ordonnés par fréquence d'insatisfaction (N=26).....	76
Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support entre hommes et femmes pour chaque dimension (N=26).....	78
Différences du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support selon deux classes d'âge (N=26).....	80
Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients fumeurs et les non-fumeurs pour chaque dimension (N=26)	82
Différence du degré d'insatisfaction entre les patients qui ont arrêté de fumer et les patients qui n'ont pas arrêté de fumer après le diagnostic pour chaque dimension (n=22)	84

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Diagramme de flux du recrutement.	68
<i>Figure 2.</i> Distributions des degrés d'insatisfaction des dimensions du SCNS SF 34.	74
<i>Figure 3.</i> Distributions des degrés d'insatisfaction des dimensions S (Sexuelle) et SI (Système santé et information) selon hommes et femmes.	78
<i>Figure 4.</i> Distribution des degrés d'insatisfaction des dimensions S (Sexuelle) et SI (Système santé et information) selon deux classes d'âge.	80
<i>Figure 5.</i> Différence du degré d'insatisfaction de la dimension SS (Soins et soutien) selon tabagisme avant le diagnostic.	82
<i>Figure 6.</i> Distribution du degré d'insatisfaction de la dimension S (Sexuelle) selon tabagisme post diagnostic.	84

Remerciements

Je remercie avant tout les participants d'avoir offert leur temps pour répondre aux questionnaires, malgré un état de santé difficile où l'énergie leur fait cruellement défaut.

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Madame Manuela Eicher, et ma co-directrice, Madame Anne-Claude Griesser. J'ai apprécié leur disponibilité et humanité dans les périodes difficiles ainsi que leur grande rigueur intellectuelle. J'exprime également mes remerciements à Monsieur Kris Denhaerynck qui m'a aidé lors des analyses statistiques.

Merci également à Jeanne Pantet, Dr. Carlos Madrid et à l'infirmière d'oncologie Nathalie Popin pour avoir donné de leur précieux temps pour la correction de la langue.

Je remercie également l'équipe du Service d'oncologie ambulatoire du CHU pour m'avoir aidé à recruter les patients. Je remercie en particulier Dr. Solange Peters, spécialiste du cancer du poumon, pour les échanges scientifiques.

Des remerciements très particuliers à Laura, ma famille, mon grand-père Santino premier infirmier de la famille, l'équipe du Service oncologique hospitalier du CHU, et toutes les personnes qui m'ont entouré d'humanité pendant ces années.

Enfin, je voudrais aussi souligner l'esprit de collaboration présent dans la volée master 2009-2011, qui m'a aidé tout au long de mes études.

INTRODUCTION

En Suisse, le cancer du poumon est la deuxième maladie oncologique la plus fréquemment diagnostiquée chez les hommes et la troisième chez femmes (Office fédéral de la statistique, 2011b). Les symptômes physiques et psychologiques causés par la maladie et ses traitements oncologiques sont généralement plus sévères que dans les autres cancers (Cooley, 2000; Degner & Sloan, 1995; Li & Girgis, 2006). La présence de plusieurs troubles physiques et psychosociaux ainsi que le mauvais pronostic ont un impact considérable sur le bien-être des personnes atteintes d'un cancer du poumon et engendrent plusieurs besoins en soins de support chez les patients. Afin de satisfaire ces besoins et de leur offrir la meilleure qualité de soins possible, l'identification des besoins en soin de support devient primordiale. Comparés à d'autres types de cancer, les patients atteints d'un cancer du poumon expriment un nombre significativement plus élevé de besoins insatisfaits (Li & Girgis, 2006). Peu d'études ont porté sur l'évaluation de l'insatisfaction des besoins en soins de support pour cette population. Compte tenu de la sévérité des symptômes et du fait que le concept de satisfaction n'est pas internationalement validité, il semble nécessaire d'évaluer l'insatisfaction envers les besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer du poumon au niveau local, afin d'identifier le type de soins à améliorer ou à développer spécifiquement pour cette population. Cette étude descriptive corrélationnelle consiste donc à identifier et d'écrire les besoins insatisfaits en soins de support, pendant la phase de chimiothérapie, chez les patients atteints d'un cancer de poumon dans un Centre Hospitalier Universitaire en Suisse (CHU). Dans un second temps, le but de l'étude est également d'explorer l'éventuelle existence de différences

quant au degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients, notamment en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme des patients.

Le premier chapitre consiste à présenter l'impact du cancer du poumon et de son traitement sur les patients et l'intérêt de l'étude au niveau du contexte du CHU, en recherche et en formation. Une définition des besoins en soin de support est aussi présentée. La recension des écrits, dans le deuxième chapitre, permet dans un premier temps de définir le concept de « besoin en santé » et de comprendre l'importance pour les soignants d'évaluer l'insatisfaction de ce dernier. Par la suite, la présentation des écrits permet de mettre en évidence les divers aspects liés aux besoins en soins de support des patients oncologiques et plus précisément des patients atteints d'un cancer du poumon. Le chapitre se termine avec la présentation des études qui ont évalué l'insatisfaction des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon et du cadre théorique utilisé. Le chapitre suivant est dédié à la présentation de la méthodologie utilisée et permet d'expliquer le devis, la méthode d'échantillonnage, les instruments utilisés pour le recueil des données, le plan des analyses statistiques ainsi que les considérations éthiques et réglementaires. A la suite du chapitre dédié à la méthodologie, les résultats sont exposés de manière succincte. Lors du chapitre dédié aux résultats, le texte est soutenu par des tableaux et figures qui résument les résultats de l'étude. Le chapitre dédié à la discussion présente les résultats de l'étude en lien avec les écrits scientifiques et le cadre théorique et se termine en traitant des limites de l'étude. Enfin, des recommandations sont émises pour la pratique clinique, la recherche et la formation.

PROBLÉMATIQUE

Epidémiologie du cancer du poumon

Le cancer du poumon a été considéré comme une maladie rare jusqu' autour de 1930 (Yarbro, Goodman, & Frogge, 2010). Aujourd'hui, Ferlay et al. (2010) montrent que si l'on prend en considération l'ensemble des hommes et des femmes, le cancer du poumon est le cancer le plus fréquent dans le monde avec une incidence de 12,7%. En séparant les deux genres, Ferlay et al. (2010) démontrent que le cancer du poumon est le cancer le plus fréquent chez les hommes avec une incidence de 16,5% et le quatrième cancer le plus fréquent chez les femmes (8,5%) après le cancer du sein (22,9%), le cancer du côlon-rectum (9,4%) et le cancer de l'utérus (8,8%).

En Suisse, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS) (2011b), environ 2500 hommes et 1200 femmes sont atteints de cancer du poumon chaque année, et le risque augmente entre 50 et 75 ans, puis diminue. Chez les hommes, le cancer du poumon est le deuxième cancer le plus fréquent après le cancer de la prostate (respectivement 13% et 30%). Chez les femmes, le cancer du poumon (8%) occupe la troisième place après le cancer du sein (35%) et le cancer du côlon-rectum (11%). En termes de mortalité, l'OFS (2011a) souligne qu'en Suisse le cancer du poumon est la cause oncologique la plus fréquente de décès chez les hommes avec environ 2000 morts par an, soit 23% des décès par cancer. Chez les femmes, c'est la deuxième cause de décès par cancer après le cancer du sein (18%), avec environ 900 cas chaque année, soit 13% de l'ensemble des décès par cancer. L'OFS (2008) estime que dans quelques années, le cancer du poumon sera en terme de mortalité le plus fréquent chez les femmes également, dépassant ainsi le cancer du sein. Ceci s'est déjà produit dans plusieurs pays (Etats Unis, Canada, Royaume-Uni, Danemark,

Islande et Norvège) ainsi que dans les cantons de Vaud et Genève, où le dépassement du cancer du sein par le cancer du poumon en termes de mortalité a déjà eu lieu en 2001.

Bien que, ces dernières années, on ait observé un développement considérable des recherches concernant les traitements du cancer du poumon, on n'a pu assister ni à une diminution significative de la mortalité, ni à une augmentation de l'espérance de vie (Carney, 2002; Mohan et al., 2007; Yarbrow, et al., 2010). En effet, les patients atteints du cancer du poumon, comparés aux patients atteints d'autres types de cancers, ont encore une espérance de vie relativement plus courte. En termes de survie, seulement 37% environ des patients survivent une année et moins de 15% survivent après cinq ans (Carney, 2002; Sant et al., 2009). On peut souligner qu'en Suisse, la survie relative à 5 ans est de 14%, ce qui place notre pays en tête des pays européens présentant la meilleure survie (Sant, et al., 2009). Selon plusieurs auteurs, une des variables les plus importantes limitant le temps de survie est le fait que la plupart des patients reçoivent le diagnostic de cancer du poumon à un stade déjà avancé, où d'autres organes sont souvent atteints de métastases (Carlsen, Jensen, Jacobsen, Krasnik, & Johansen, 2005; Cooley, 2000). Ce retard du diagnostic est dû en partie au fait qu'il n'y a pas de test de dépistage recommandé à la population et qu'au début de la maladie, les symptômes sont difficilement détectables (Joyce, Schwartz, & Huhmann, 2008; Youlten, Cramb, & Baade, 2008).

Il est largement établi que la consommation de tabac est le facteur de risque principal pour le développement du cancer du poumon. Ainsi, en 2000, 85% des cancers du poumon chez les hommes et 47% des cancers du poumon chez les femmes étaient la conséquence du tabagisme (Parkin, Bray, Ferlay, & Pisani, 2005). De plus, les personnes exposées à des substances toxiques (radon, amiante, arsenic, et nickel) ont un risque élevé de souffrir d'un cancer du poumon. Les autres risques

identifiés sont la pollution, les facteurs génétiques héréditaires et le vieillissement (Yarbro, et al., 2010).

Le cancer du poumon et les différents traitements

Au niveau histologique, le cancer du poumon se divise en deux grands types : le carcinome du poumon non à petites cellules ou *Non-small cell lung carcinoma* (NSCLC) et le carcinome du poumon à petites cellules ou *Small cell lung carcinoma* (SCLC). Tout au long de ce travail, on se référera aux deux classes sous le terme générique de « cancer du poumon ».

Environ 85% des patients présentant un diagnostic de cancer du poumon sont atteints de NSCLC. Ce type de cancer peut encore être subdivisé en adénocarcinome, *squamous cell carcinoma* et *large cell carcinoma* (Triano, Deshpande, & Gettinger, 2010). Le type de traitement du NSCLC est déterminé selon le stade (I, II, III, IV) de la maladie. Ce *staging* se réfère à la classification TNM (*Tumour Node Metastasis (TNM) classification*).

Habituellement, pour les personnes atteintes d'un NSCLC au stade I et II la chirurgie associée à un traitement cytotatique¹ adjuvant (*platinum*) est le traitement le plus recommandé (Felip, Stahel, & Pavlidis, 2005; Kalemkerian, 2010). Au stade I et II, la résection chirurgicale de la tumeur reste le meilleur traitement curatif (Hodkinson & Sethi, 2011). Au stade III, si la chirurgie est encore possible, une chimiothérapie d'induction est souvent recommandée. En revanche, si la chirurgie n'est pas possible, le traitement le plus fréquemment recommandé est une chimiothérapie (*platinum*) associée à la radiothérapie. Enfin, au stade IV, la chimiothérapie est composée par la

¹ Dans ce travail, nous utilisons « traitement cytotatique » et « chimiothérapie » de manière équivalente.

combinaison de *platine* et de *vinorelbium*, *gemcitabine* ou *docetaxelum* (Felip, et al., 2005; Hodgkinson & Sethi, 2011).

Récemment, grâce aux progrès de la biologie moléculaire, de nouveaux traitements dits « ciblés » ont été développés en cancérologie. Globalement, ces traitements sont caractérisés par une toxicité généralement moindre et différente de la chimiothérapie conventionnelle, et par une activité anti-tumorale prometteuse (Spataro, 2005). Pour le traitement du NSCLC aux stades avancés, l'utilisation de traitements ciblés (*erlotinib*, *cetuximab* ou *gefitinib*) est de plus en plus répandue en combinaison avec des traitements cytostatiques et de la radiothérapie (Hodgkinson & Sethi, 2011).

Selon la classification *The Veterans Administration (VA) Lung Group Classification*, le SCLC se divise en deux stades : circonscrit et étendu (avec métastases à distance). Au moment du diagnostic, entre 60% et 70% des personnes atteintes de SCLC présentent des métastases dans un ou plusieurs sites tels que le cerveau, le foie ou les os (Carney, 2002). Sans traitement, la plupart des patients atteints de SCLC décèdent dans l'année qui suit le diagnostic (Kalemkerian, 2011). L'association radio-chimiothérapie est indiquée seulement pour les patients atteints d'un SCLC circonscrit. Pour les patients atteints d'un SCLC étendu, la radiothérapie n'est pas indiquée. Le traitement standard utilisé dans cette population (SCLC circonscrit et étendu) est la combinaison de deux produits cytostatiques (*etoposidum* et *cisplatinum*) (Kalemkerian, 2011; Pelayo Alvarez, Gallego Rubio, Bonfill Cosp, & Agra Varela, 2009).

Symptômes psychologiques et physiques causés par la maladie et son traitement

Les symptômes² psychologiques³ sont très fréquents chez les patients atteints d'un cancer du poumon (Carlsen, et al., 2005; Zabora, Brintzenhofeszoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Les causes peuvent être recherchées dans la sévérité des symptômes physiques liés à la maladie comme la douleur et la fatigue (Hopwood & Stephens, 2000; Li & Girgis, 2006), mais aussi dans l'incertitude des patients envers leur futur (Hopwood & Stephens, 2000; Li & Girgis, 2006; Shaha, Cox, Talman, & Kelly, 2008). Le cancer du poumon provoque chez les patients plusieurs symptômes physiques comme la fatigue, la dyspnée, la douleur, une perte d'appétit, la toux, l'insomnie, et, par ailleurs, des atteintes psychologiques (Cooley, 2000; Hopwood & Stephens, 2000). Les symptômes physiques et psychologiques sont généralement plus sévères que dans les autres cancers. Ce tableau clinique résulte de la maladie, des traitements oncologiques et du mauvais pronostic supposé (Cooley, 2000; Degner & Sloan, 1995; Li & Girgis, 2006).

Les produits cytostatiques spécifiques au traitement du cancer du poumon produisent le plus souvent des symptômes tels que nausées, vomissements, fatigue, alopecie, troubles de la nutrition. Une diminution de l'estime de soi, une altération de la sexualité et des troubles sensitifs peuvent également être observés (Joyce, et al., 2008; Schwartz & Plawecki, 2002). Les patients qui subissent une opération peuvent souffrir d'une diminution de leur état physique, liée surtout à la douleur. Ils peuvent également présenter un état dépressif jusqu'à 6 mois après l'intervention (Handy et al., 2002). Parmi les effets secondaires de la radiothérapie, les plus fréquents sont la

² Phénomène particulier, objectif ou subjectif, que provoque dans l'organisme l'état de maladie (Garnier & Delamare, 2006).

³ L'adjectif « psychologique » se réfère aux processus de la pensée et de l'esprit (Stedman, 2000).

dysphagie, des inflammations dermiques du thorax, la fatigue et la dépression (Cooley, 2000; Hickok, Morrow, McDonald, & Bellg, 1996; Visser & Smets, 1998).

Certains patients fumeurs ou ex-fumeurs souffrant d'un cancer du poumon éprouvent en outre de la culpabilité et de la honte. Ils se sentent souvent stigmatisés car leur tabagisme est un facteur de risque important de développer la maladie (Chapple, Ziebland, & McPherson, 2004; LoConte, Else-Quest, Eickhoff, Hyde, & Schiller, 2008). La culpabilité et la honte sont associées avec des états de dépression et d'anxiété qui aboutissent à leur tour à un retrait social (LoConte, et al., 2008).

La présence de plusieurs symptômes physiques et psychologiques dans cette population indique que la maladie et son traitement ont un impact considérable sur le bien-être de la personne. Les équipes soignantes sont donc appelées à répondre à des besoins spécifiques des patients liés à ces troubles physiques et psychosociaux. Afin que les infirmières et plus généralement les équipes pluridisciplinaires puissent répondre au mieux aux besoins des patients, il est nécessaire d'explorer et de décrire ces besoins. L'évaluation directe des besoins perçus comme insatisfaits par les patients permet de mieux en apprécier l'ampleur et, ainsi, de mieux cibler l'amélioration des soins de support effectués par les professionnels de la santé (Sanson-Fisher et al., 2000).

Les soins de support

La *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* définit les soins de support comme « la prévention et la gestion des effets liés au cancer et à ses traitements, en incluant les symptômes physiques, psychologiques et les effets secondaires pendant le parcours de la maladie du patient » (Bredart et al., 2009, traduction libre, p. 1508). Il faut noter que cette définition englobe aussi bien le champ curatif que celui des soins palliatifs (Krakowski et al., 2004).

Il semble que la perception des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer puissent être regroupés autour des thèmes suivants : les aspects psychologiques et émotionnels (Li & Girgis, 2006; Sanson-Fisher, et al., 2000) ; l'information (Girgis, Boyes, Sanson-Fisher, & Burrows, 2000; Koutsopoulou, Papathanassoglou, Katapodi, & Patiraki, 2010) ; la gestion des activités de la vie quotidienne (Li & Girgis, 2006; Soothill et al., 2001) et la sexualité (Schwartz & Plawecki, 2002; Steginga et al., 2001). En général, la nécessité de prendre en charge les patients atteints d'un cancer de manière globale est reconnue par les professionnels de la santé. Cependant, s'il existe plusieurs études au sujet des besoins physiques des patients atteints d'un cancer du poumon, nous n'avons trouvé que peu d'études sur les besoins psychosociaux.

Pour offrir aux patients la meilleure qualité de soins possible, afin qu'ils arrivent à satisfaire leurs besoins et qu'ils aient une qualité de vie la plus élevée possible, l'identification des besoins en soins de support des patients par l'équipe soignante devient primordiale. En effet, Wen et Gustafson (2004) soulignent que la qualité des soins est évaluée, entre autres, à travers la satisfaction du patient au sujet de ses besoins.

La satisfaction peut être définie comme l'appréciation de l'expérience d'un individu comparée à ses attentes. Concernant le domaine de la santé, « la satisfaction du patient est fonction de la mesure dans laquelle ses besoins en matière de soins de santé générale et spécifiques à sa maladie sont comblés » (Asadi-Lari, Tamburini, & Gray, 2004, traduction libre, p. 15). Eicher-Jacobs (2007) précise que la satisfaction des besoins de l'individu semble être un élément central du concept de qualité de vie : dès lors, cette satisfaction devient importante au niveau de l'orientation des soins infirmiers.

Plusieurs facteurs sont associés à la satisfaction ou à l'insatisfaction des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer. Les facteurs recensés dans la littérature sont : le jeune âge (Barg et al., 2007; Girgis, et al., 2000; Griesser et al., 2010; Hodgkinson et al., 2007; Sanson-Fisher, et al., 2000; Soothill, et al., 2001; Steginga, et al., 2001), le genre (McDowell, Occhipinti, Ferguson, Dunn, & Chambers, 2009), le fait de vivre dans des régions rurales (Beesley et al., 2008; Girgis, et al., 2000), le fait d'être né à l'étranger (Griesser, et al., 2010), avoir des enfants (Griesser, et al., 2010), le stade avancé de la maladie (Barg, et al., 2007; Beesley, et al., 2008; Hodgkinson, et al., 2007), le type de traitement du cancer (Beesley, et al., 2008; Girgis, et al., 2000; Hodgkinson, et al., 2007; Sanson-Fisher, et al., 2000), le temps écoulé depuis le diagnostic (Ream et al., 2008; Steginga, et al., 2001), la qualité de vie (physique ou mentale) (Hodgkinson, et al., 2007; Snyder et al., 2008), et le soutien social (McDowell, et al., 2009). Notons pourtant qu'aucune de ces études citées plus haut n'est spécifiquement ciblée sur la population des patients atteints d'un cancer du poumon.

Manque d'études concernant les besoins en soins de support ciblés sur les patients atteints d'un cancer du poumon

Après plusieurs recherches dans les bases des données de CINHAL© (<http://www.ebscohost.com/cinahl/>) et PUBMED© (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>) , seules trois études se concentrent spécifiquement sur les besoins en soins de support ciblés sur les patients atteints d'un cancer du poumon. Une étude australienne menée par Li & Girgis (2006) souligne que les besoins en soins de support non satisfaits chez ces patients concernent surtout les besoins psychologiques et les besoins physiques/vie quotidienne. De plus, les auteurs mettent en évidence que les patients atteints d'un cancer du poumon ont un nombre significativement plus élevé de besoins en soins de support insatisfaits que les patients atteints d'autres cancers. Une étude

californienne menée par Sanders et al. (2010) démontre aussi que les besoins en soins de support non satisfaits dans cette population sont surtout liés aux besoins psychologiques et physiques/vie quotidienne. La recherche de Sanders et al. (2010) est la seule qui étudie des associations entre le degré d'insatisfaction exprimé par les patients et les données socio-démographiques, mais ses résultats ne soulignent aucune association significative entre ces variables. En accord avec les études précédentes, l'étude canadienne de Fitch et Steele (2010) démontre que les besoins en soin de support non satisfaits chez les patients atteints d'un cancer du poumon se concentrent autour des domaines liés aux activités de la vie quotidienne et à la dimension psychologique.

Les quelques études ciblées sur les patients atteints d'un cancer du poumon et concernant des aspects autres que les besoins physiques rapportent systématiquement une forte demande en besoins psychosociaux immédiatement après le diagnostic et pendant le traitement (Akechi, Okamura, Nishiwaki, & Uchitomi, 2001; Carlsen, et al., 2005; Fitch & Steele, 2010; Hopwood & Stephens, 2000; Li & Girgis, 2006; Sanders, et al., 2010). Le manque d'études autour de ce sujet est probablement dû au fait que le cancer du poumon est souvent diagnostiqué alors que des métastases sont déjà présentes, ainsi qu'au fait que le temps limité de survie diminue les possibilités d'investiguer ce type de besoins (Bernhard & Ganz, 1991). Carlsen (2005) souligne aussi que la prise en charge des aspects psychosociaux est surtout concentrée sur les patients oncologiques à longue espérance de vie et donc moins sur les patients atteints d'un cancer du poumon.

Compte tenu du faible nombre d'études concernant l'évaluation de l'insatisfaction des besoins en soins de support et de la spécificité du cancer du poumon liée à la gravité de ses symptômes et à son pronostic défavorable, il semble donc pertinent de décrire l'insatisfaction des besoins en soin de support dans cette population particulière

dans le contexte du CHU. De plus, en se référant aux facteurs socio-démographiques et médicaux cités précédemment et après consultation d'experts cliniques, il serait également intéressant d'explorer l'éventuelle existence de différences quant au degré d'insatisfaction des besoins en soins de support, tel qu'exprimé par les patients, notamment en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme.

Contexte des soins au Centre Hospitalier Universitaire (CHU)

Il existe deux services d'oncologie au CHU: un service hospitalier et un service ambulatoire. Les patients souffrant d'un cancer du poumon soignés au HU sont généralement pris en charge en ambulatoire ou en hospitalisation (72 heures au maximum selon le type de traitement cytostatique). Répondre aux besoins de support des patients est donc très important pour prévenir ou limiter les répercussions négatives sur leur qualité de vie à domicile, causées principalement par les symptômes physiques et psychologiques liés à la maladie et à son traitement.

Au CHU, un programme de soins de support vise spécifiquement à améliorer l'accompagnement des patients oncologiques. Les résultats de notre étude pourront donc être utiles pour cibler les besoins spécifiques en soins de support auprès des patients souffrant du cancer du poumon. De plus, le CHU a pour projet la création d'un centre spécialisé dédié au cancer du poumon. Les résultats de l'étude seront donc utiles afin de prévoir des soins de support spécifiques au sein du futur centre.

Intérêt et pertinence de l'étude

Organisation clinique

Fondamentalement, l'évaluation de la satisfaction des soins de support permet d'identifier directement les besoins non satisfaits ressentis par les patients. Cela doit permettre d'établir si les ressources en place dans un service donné sont ou non

suffisantes. L'identification des besoins en soins de support des patients par le biais d'une évaluation formelle est donc une première étape essentielle pour comprendre comment optimiser l'utilisation des ressources et augmenter la qualité des soins (Sutherland, Hill, Morand, Pruden, & McLachlan, 2009). Cette évaluation permet aussi de mesurer l'ampleur des besoins afin d'aider les services de soins à les hiérarchiser et à organiser les ressources en fonction des besoins prioritaires. Enfin, cette évaluation doit permettre d'identifier les besoins de façon individualisée ou en sous-groupes (par exemple en fonction des données socio-démographiques et médicales) en aidant les soignants à mettre en place des mesures de prévention anticipant les besoins éprouvés par les patients (Bonevski et al., 2000).

Compte tenu du fait que le concept de satisfaction n'est pas internationalement validé, des études sur la satisfaction des besoins en santé sont nécessaires tant au niveau local qu'au niveau national : en effet, « Le concept de besoin en santé subit des variations liées à des données géographiques, socio-économiques, ainsi qu'aux connaissances et aux attitudes de la population envers la santé » (Asadi-Lari, Packham, & Gray, 2003b, traduction libre, p. 40).

Dans le contexte des services d'oncologie du CHU, il n'existe actuellement pas de soins de support spécifiques pour les patients atteints d'un cancer du poumon. En vue du développement du centre mentionné précédemment, une étude sur les besoins en soins de support pourrait être utile afin de mieux comprendre quels types de soins de support spécifiques aux patients atteints d'un cancer du poumon seront à prévoir ou à améliorer.

Recherche

Comme mentionné précédemment, il y a une pénurie d'études concernant les besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Plus

globalement, dans la discipline infirmière, il existe un besoin de recherches autour de cette lourde et fréquente maladie. En effet, Molassiotis (2006) souligne que la recherche dans ce domaine est très peu développée par rapport à d'autres types de cancer et qu'il faut absolument un plus grand investissement dans la recherche autour des besoins de cette population, afin d'augmenter le soutien aux patients et aux soignants.

L'instrument de mesure *Supportive Care Needs Survey Short Form 34* (SCNS SF 34) utilisé pour la récolte des données de ce travail de recherche a été traduit par les Hôpitaux Universitaires de Genève. Etant donné qu'une étude bi-centrique de validation divergente et psychométrique de l'instrument est en cours au CHU et dans un centre oncologique en France, notre étude pourrait être utile comme complément à la validation en cours.

Formation

Les résultats de cette recherche pourront être utilisés dans le cadre de la formation continue des infirmières travaillant déjà dans les services d'oncologie, afin de les sensibiliser et de les former sur les types de soins spécifiques aux patients atteints d'un cancer du poumon.

Buts, questions de recherche et objectifs

Buts

Le but de l'étude est, dans un premier temps, d'identifier et de décrire les besoins insatisfaits en soins de support pour les patients souffrant d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie au Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Dans un second temps, le but de l'étude est également d'explorer l'éventuelle relation entre

le degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients et l'âge, le genre et le tabagisme des patients.

Questions de recherche

1. Quels sont les besoins en soins de support non satisfaits exprimés par les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie au CHU ?

2. Le degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support, tel qu'exprimé par les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie au CHU, est-il associé aux caractéristiques individuelles des patients tels que l'âge, le genre et le tabagisme?

Objectifs

- Décrire les caractéristiques socio-démographiques et médicales de la population étudiée.
- Mesurer le degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de supports de la population étudiée.
- Identifier et décrire les besoins en soins de support non satisfaits chez la population étudiée.
- Explorer s'il existe une relation entre le degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients, et l'âge, le genre et le tabagisme (fumeurs et non-fumeurs ; fumeurs et ex-fumeurs post diagnostic).

RECENSION DES ÉCRITS

Le chapitre dédié à la recension des écrits porte généralement sur les études ayant rapport au sujet de recherche spécifique (Fortin, Côté, & Filion, 2006). Malheureusement, comme nous l'avons mentionné plus haut, peu d'études ont été effectuées sur l'évaluation de la satisfaction des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Nous avons donc choisi de ne pas baser notre recherche bibliographique uniquement sur les besoins en soins de support chez d'autres populations oncologiques, et nous sommes surtout concentré sur les écrits scientifiques décrivant les aspects physiques, psychologiques, d'information ou encore sexuels liés spécifiquement au cancer du poumon étant susceptibles causer des besoins en soins de support. Lors de ce chapitre, nous présenterons également le concept de besoin et la théorie infirmière qui servira de cadre théorique pour guider cette étude.

La recherche documentaire a été principalement menée à travers deux bases de données informatiques : CINAHL© (<http://www.ebscohost.com/cinahl/>) et PUBMED© (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>). La limite de l'année de publication des articles retenus a été fixée à l'année 2000, avec quelques exceptions.

Le concept de besoin

Le concept de besoin étant étudié par plusieurs disciplines comme la sociologie, l'économie, la psychologie, la philosophie, la médecine et les sciences infirmières, il en existe de nombreuses définitions.

Selon le regroupement des conceptions de la discipline infirmière proposé par Meleis (2007), il existe quatre grands courants de pensée : *needs theorists*, *interaction theorists*, *outcomes theorists*, *caring theorists*.

Dans la présente étude, nous avons choisi de nous concentrer sur l'approche des *needs theorists*. Cette école de pensée (1950-1970) inclut les théories qui reflètent une image de l'infirmière qui satisfait les besoins du patient. Parmi les principales théoriciennes de l'école de pensée des besoins, on retrouve Virginia Henderson, Faye Abdellah et Dorothea E. Orem. Tout en accordant une importance majeure à la maladie et à ses conséquences pour la santé, cette école de pensée a été la première à faire la distinction entre discipline médicale et discipline infirmière, en mettant un fort accent sur les soins à la personne (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Les théories issues de l'école de pensée des besoins ont été influencées par la hiérarchie des besoins de Maslow et les stades de développement d'Erikson (Holmes & Warelow, 1997; Kérouac, et al., 2003; Meleis, 2007). La théorie de Maslow, présentée en 1954, se fonde sur le fait que les êtres humains ont différents besoins et que la satisfaction de ces derniers constitue la motivation centrale de l'existence humaine (Lauri, Lepisto, & Kappeli, 1997). Toutefois, dans les dernières décennies, la théorie de la hiérarchie des besoins de Maslow a été critiquée par plusieurs analyses empiriques. Ces analyses ont démontré que les cinq niveaux de la hiérarchie des besoins de Maslow (physiologiques, sécurité, affectif d'appartenance, estime personnelle et épanouissement personnel) sont inconsistants, difficiles à opérationnaliser et même contradictoires (Yang, 2003). De plus, Yang critique le fait que la hiérarchie des besoins de Maslow est unidimensionnelle, linéaire et ne tient pas compte des variables culturelles.

Plus récemment, au sein des sciences infirmières, Yura et Walsh ont présenté la théorie des besoins humains. Ces auteurs définissent le besoin comme une tension

interne résultant d'un changement de circonstances. Cette tension est manifestée par un comportement axé sur un but, qui va rester présente jusqu'à ce que le besoin soit satisfait (Lauri, et al., 1997). Yura et Walsh ont identifié 35 besoins de base de l'être humain, qui ont été classifiés en quatre dimensions (*vital functions, functional health status, reactions to functional health status* et *environment*) (Lauri, et al., 1997). Comme Maslow, les auteurs soutiennent que ces besoins sont indépendants de la culture et du contexte social (Lauri, et al., 1997). Cette conception du besoin comme indépendant de la culture et du contexte social est aussi critiquée par Wen et Gustafson (2004). Ceux-ci soulignent que la notion de besoin est dynamique, étant liée aux individus et au contexte. En accord avec Wen et Gustafson (2004), Holmes et Warelow (1997), en utilisant la théorie critique de l'Ecole de Francfort, soutiennent que dans la discipline infirmière la notion de besoin est encore à un niveau intuitif ou articulé d'une façon sommaire. Les auteurs soulignent aussi que les besoins sont individuels, dépendants du contexte et de la culture. Le besoin est donc un concept dynamique, dépendant de plusieurs variables intra- et extra- personnelles.

Lors d'une revue de la littérature concernant la définition du besoin, Asadi et Lari (2003b) ont mis en évidence le fait qu'il y a une grande variété et une certaine incohérence au sein des différentes définitions de la notion de besoin telle qu'on peut la retrouver dans les diverses disciplines. Les auteurs proposent donc de distinguer la notion de besoin de celle de besoin en santé.

Le concept de besoin dans le domaine de la santé et son évaluation

Le concept de besoin dans le domaine de la santé est également difficile à définir. Culyer (1998, traduction libre, p.78) précise que « ce serait une illusion de supposer qu'un consensus puisse un jour exister en ce qui concerne la signification du besoin ».

Asadi et al. (2003b, p. 3) proposent une définition de besoin en lien avec la santé, en citant la définition du *English Department of Health* (1992) qui définit le besoin en santé comme « l'exigence des individus qui leur permette d'atteindre, de maintenir ou de rétablir un niveau acceptable d'indépendance sociale ou de qualité de vie ».

Se référant toujours au concept de besoin dans le domaine de la santé, Vivar et McQueen (2005, traduction libre, p. 522) affirment que les besoins existent quand : « il y a une différence entre l'état actuel de la personne et le niveau optimal de santé ». Afin de pouvoir répondre aux besoins des patients, il faut que les infirmières ou les équipes de soins mettent en évidence les besoins d'un patient donné et leur niveau de priorité (Holmes & Warelow, 1997). Selon Soothill et al. (2001, traduction libre, p. 598), « le besoin est considéré comme important ou très important si le patient perçoit ce dernier comme insatisfait ». Selon ces auteurs, les équipes soignantes doivent focaliser les soins sur les besoins insatisfaits des patients. Cette définition semble donc mettre l'accent sur le fait que les besoins satisfaits ne sont plus considérés comme des besoins. En lien avec le concept de satisfaction et de besoin, Wen et Gustafson (2004) proposent un modèle qui met en lumière une relation entre les besoins en santé, la satisfaction et la qualité de vie des patients. Plus précisément, ce modèle se réfère aux patients oncologiques, mais cette association entre les trois concepts est également reconnue pour la population atteinte de pathologies oto-rhino-laryngologiques ou cardiovasculaires (Allen, 2003; Asadi-Lari, Packham, & Gray, 2003a, 2003c). Selon le modèle de Wen et Gustafson (2004) et la définition de la notion de besoin de Soothill (2001), il semble donc fondamental d'évaluer les besoins insatisfaits chez les patients, afin de comprendre quels sont les besoins en santé auxquels les soignants doivent répondre. En effet, prodiguer des soins centrés sur la personne est difficilement réalisable sans avoir une bonne compréhension des besoins du patient et des facteurs qui les influencent. Parmi les professionnels de santé, il existe un consensus sur le fait

que l'évaluation des besoins des patients est fondamentale afin d'y répondre par des soins adéquats et spécifiques (Rainbird, Perkins, & Sanson-Fisher, 2005; Richardson, Medina, Brown, & Sitzia, 2007).

L'évaluation des besoins perçus par les patients mesure l'écart entre l'expérience de la maladie vécue par le patient et ses attentes, permettant ainsi d'identifier les soins les plus importants à prodiguer chez les patients, afin de les aider à couvrir l'écart entre leurs attentes et l'expérience vécue (McElduff, Boyes, Zucca, & Girgis, 2004).

Les besoins chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon

Comme souligné lors du chapitre « Problématique » (cf., p. 11), il semble que les besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer se déclinent selon les thèmes suivants : les aspects psychologiques et émotionnels ; l'information ; les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne et la sexualité. Dans ce chapitre, nous recenserons l'état des connaissances spécifiques à chacun de ces thèmes, pour la population spécifique des patients atteints d'un cancer du poumon.

Les aspects psychologiques et émotionnels

Le cancer du poumon, comparé aux autres cancers est la maladie présentant le plus de troubles psychosociaux (Carlsen, et al., 2005; Zabora, et al., 2001). Dans ce chapitre on mettra en évidence l'importance que revêtent ces troubles chez les patients atteints d'un cancer du poumon, et on cherchera à mieux comprendre les troubles spécifiques à cette population tout au long de leur trajectoire dans la maladie.

Dans les écrits scientifiques, le terme de détresse est souvent utilisé pour se référer aux troubles psychosociaux. Afin d'être clair sur la définition de détresse psychosociale concernant les patients oncologiques, on peut retenir la définition du *National Comprehensive Cancer Network*:

« Expérience multifactorielle émotionnelle désagréable d'ordre psychologique (cognitif, comportemental, affectif), social, et/ou de nature spirituelle, qui peut interférer avec la capacité de la personne à faire face efficacement au cancer, à ses symptômes physiques et son traitement. La détresse se manifeste tout au long de la trajectoire de la maladie, en allant du sentiment normal de vulnérabilité, de tristesse et des craintes causés par des problèmes de plus en plus invalidants, comme la dépression, l'anxiété, le panique, l'isolement social et la crise existentielle et spirituelle. » [traduction libre] (Holland et al., 2010, p. 448).

Zabora et al. (2001), sur la base d'une étude descriptive auprès de 4496 patients oncologiques, ont déterminé la prévalence de la détresse psychosociale selon les différentes pathologies oncologiques. Les résultats de l'étude ont démontré que 35% des patients souffraient de détresse psychosociale. Le taux de détresse variait de 43,4% pour les patients atteints d'un cancer du poumon à 29,6% pour les personnes atteintes d'un cancer gynécologique. Selon l'analyse des auteurs, les patients à mauvais pronostic, comme les patients atteints d'un cancer du poumon, ont une probabilité plus grande de souffrir de détresse psychosociale. Les auteurs n'ont pas trouvé des différences significatives liée au genre des patients.

Dans une étude similaire, Brintzenhofe-Szoc et al. (2009) ont examiné la prévalence de l'anxiété et de la dépression dans un échantillon de 8265 patients atteints d'un cancer. Le but de l'étude était de comprendre quels étaient les patients qui souffraient simultanément d'anxiété et de dépression. Les résultats de l'étude démontrent que le taux le plus élevé d'anxiété et de dépression simultanée a été retrouvé chez les patients atteints d'un cancer de l'estomac (20,2%), du pancréas (17,3%), ORL⁴ (15,0%) et du poumon (14,4%). Une des limites de cette étude réside dans le fait que les patients en fin vie ou asthéniques n'ont pas répondu au questionnaire refusant de participer à l'étude.

⁴ ORL se réfère à la spécialité médicale appelée Oto-rhino-laryngologie

Les symptômes physiques causés par la tumeur ou le traitement peuvent entraîner la détresse psychosociale chez les patients. Dans ce sens, Hopwood et al. (2000) dans une étude randomisée, ont évalué la dépression et ses facteurs associés chez 986 patients atteints d'un cancer du poumon non-opérable (SCLC et NSCLC). La dépression a été évaluée chez 33% des patients avant le traitement par chimiothérapie et chez 50% après traitement. Selon les résultats, les patients atteints d'un SCLC ont une prévalence de dépression trois fois supérieure à celle des patients atteints d'un NSCLC (26% vs 9% ; $p < 0,0001$). Pour une meilleure compréhension de ces résultats, il faut rappeler que les patients atteints d'un SCLC ont souvent un mauvais pronostic, en raison de la rapidité d'expansion de la tumeur, et d'un diagnostic tardif (Collins, Haines, Perkel, & Enck, 2007). La prévalence élevée des troubles psychosociaux chez les patients atteints d'un SCLC pourrait donc être aussi expliquée en se référant à Zabora et al. (2001), qui a mis en lumière le fait que les patients à mauvais pronostic, dont les patients atteints d'un cancer du poumon ont une probabilité supérieure de souffrir de détresse psychosociale. Hopwood et al. (2000) ont eux aussi observé une association significative entre les plus hauts taux de dépression et l'augmentation de déficits fonctionnels. En effet, selon leurs résultats, les symptômes physiques sont les facteurs de risque les plus importants pour l'apparition de la dépression chez les patients atteints d'un cancer du poumon.

L'anxiété est un autre symptôme de détresse psychosociale très fréquent chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Elle est souvent associée aux symptômes physiques les plus courants de cette pathologie (Buchanan, Milroy, Baker, Thompson, & Levack, 2010). En effet, Buchanan et al. (2010) ont relevé que 54% des patients suivis en ambulatoire souffraient d'anxiété sévère ou modérée. L'analyse des résultats a mis en lumière des associations positives entre l'augmentation des

signes/symptômes physiques comme la dyspnée, la toux et l'hémoptysie d'une part, et l'augmentation de l'anxiété d'autre part.

Selon les études de Zabora et al. (2001) et Brintzenhofe-Szoc et al. (2009), qui ont tous deux étudié de grands échantillons de patients souffrant de différentes pathologies oncologiques, on peut constater que les patients atteints d'un cancer du poumon font partie des patients oncologiques qui souffrent le plus de détresse psychosociale, et plus précisément d'anxiété et de dépression. Malheureusement, il existe peu d'études longitudinales centrées sur les aspects psychosociaux de cette population (Akechi et al., 2006). Il est néanmoins important de souligner que la réaction psychologique (tension, anxiété et dépression) lors de l'annonce du diagnostic persiste tout au long de la trajectoire de la maladie du patient atteint d'un cancer du poumon (Akechi, et al., 2001; Akechi, et al., 2006). Les facteurs associés à la détresse psychosociale lors du diagnostic sont surtout le désespoir et le sentiment d'impuissance. Une détection de la détresse psychosociale par l'équipe soignante est donc particulièrement importante dès le début de la trajectoire du patient (Akechi, et al., 2006; Carlsen, et al., 2005; Hopwood & Stephens, 2000).

Outre les symptômes physiques, d'autres variables peuvent constituer des facteurs prédictifs de détresse psychosociale chez les patients atteints d'un cancer du poumon. À travers une étude descriptive corrélationnelle auprès de 87 patients atteints d'un cancer du poumon suivis en ambulatoire, Akechi et al. (1998) ont montré que les variables socio-démographiques comme le fait de vivre seul ($p < 0,05$), d'être une femme ($p < 0,001$) et d'avoir peu de soutien des enfants ($p < 0,02$) étaient des facteurs prédictifs de la détresse psychosociale. En revanche, les auteurs n'ont pas trouvé de corrélation entre âge et détresse psychosociale ($p < 0,38$). Les auteurs soulignent donc qu'il est important pour les soignants de tenir compte des variables socio-démographiques de ces patients.

Dans une étude longitudinale, Akechi et al. (2001) ont identifié des troubles psychologiques (dépendance à la nicotine, dépendance à l'alcool, dépression majeure, humeur dépressive) chez les patients au moment du diagnostic de NSCLC et ont suivi l'évolution de ces derniers à six mois du diagnostic. Les auteurs ont démontré qu'au moment du diagnostic, 67% des patients souffraient de dépendance à la nicotine et 13% à l'alcool : 3% souffraient de dépression majeure et 16% d'humeur dépressive. Les résultats ont également montré que dans les six mois suivant le diagnostic, la dépression et l'humeur dépressive n'augmentent pas et restent assez stables. Une stabilité de la détresse psychosociale a aussi été mesurée chez les patients atteints d'un NSCLC qui ont subi une opération à but curatif (Uchitomi et al., 2003). En effet, l'étude longitudinale japonaise menée par Uchitomi et al. (2003) a montré que la prévalence de la dépression chez 212 patients atteints d'un NSCLC n'a pas changé pendant l'année qui a suivi l'opération. Les auteurs ont aussi mis en lumière que les patients qui présentaient un état dépressif 12 mois après l'opération avaient déjà présenté un épisode dépressif à un mois postopératoire. De plus, selon les résultats de l'étude, le niveau d'éducation des patients joue un rôle quant à l'apparition de la dépression : en effet, les patients ayant le moins haut niveau d'éducation avaient une probabilité supérieure d'avoir un état dépressif 12 mois après l'opération.

En se référant au problème de dépendance à nicotine, les patients atteints d'un cancer du poumon peuvent ressentir de la stigmatisation, de la culpabilité et de la honte à cause de leur dépendance au tabac, un des facteurs de risque le plus important concernant leur maladie. Chapple et al. (2004), à travers des entretiens narratifs avec 45 patients atteints d'un cancer du poumon fumeurs et non-fumeurs, ont mis en évidence ce que les patients éprouvaient. L'analyse des entretiens a permis de comprendre que les patients atteints d'un cancer du poumon vivent une expérience de stigmatisation plus intense que les patients atteints d'autres cancers. De plus, le fait

d'être fumeur ou non-fumeur ne joue pas forcément un rôle par rapport au sentiment de stigmatisation éprouvé par les patients : en effet, Chapple et al. (2004) ont mis en évidence que les personnes qui ont cessé de fumer avant le diagnostic ou qui n'ont jamais fumé se sentent injustement stigmatisés à cause de leur maladie. La stigmatisation est due au fait que la plupart de la population associe inévitablement le cancer du poumon au tabac. L'expérience de stigmatisation provoque chez les patients fumeurs le sentiment que le cancer du poumon est une blessure auto-infligée.

En accord avec les résultats de Chapple et al. (2004), LoConte et al. (2008) ont démontré, grâce à une étude quantitative, que parmi trois populations oncologiques différentes, les patients atteints d'un cancer du poumon éprouvaient une stigmatisation (causée par le tabagisme) plus importante que les patients atteints d'un cancer du sein ou de la prostate. Cette étude a aussi mis en évidence que 29,5% des patients atteints d'un cancer du poumon attribuaient la cause de la maladie à leur tabagisme, contre 10,5% des autres patients. Les auteurs soulignent qu'environ deux tiers des patients atteints d'un cancer du poumon ne croient pas que leur comportement ait contribué au développement de la maladie. Selon les auteurs, cette croyance peut être avantageuse pour leur santé mentale en ce qu'elle pourrait leur permettre d'éviter certains effets négatifs dûs aux sentiments de culpabilité, tels que la honte, la dépression et l'anxiété.

En conclusion, les patients atteints d'un cancer du poumon sont très exposés à des formes de détresse psychosociale telles que la dépression, l'anxiété, l'isolement social, la stigmatisation et la culpabilisation, et ceci tout au long de la trajectoire de la maladie. Ces manifestations de la détresse psychosociale peuvent être liées à l'annonce du diagnostic, à la stigmatisation et aux symptômes physiques causés par la maladie et son traitement. Le prochain chapitre exposera les symptômes physiques les plus fréquents et tout particulièrement ceux qui peuvent conduire à la détresse psychosociale.

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

Les aspects physiques liés à la maladie et au traitement jouent un rôle très important dans la trajectoire de maladie des patients atteints d'un cancer du poumon. De plus, les symptômes physiques sont souvent la cause de la détresse psychosociale chez les patients (Cooley, Short, & Moriarty, 2003).

Dans leur revue de la littérature, Temel, Pirl et Lynch (2006) ont montré que les patients à un stade avancé d'un NSCLC souffrent de quatre groupes principaux de manifestations cliniques : respiratoires (dyspnée, toux, hémoptysie, douleur à la poitrine, essoufflement), fatigue, douleur causée par la tumeur et ses métastases, anorexie et cachexie.

En ce qui concerne les symptômes physiques et leurs causes, telles que perçues par les patients atteints d'un cancer du poumon, la revue de la littérature menée par Joyce et al. (2008) rapportent des résultats identiques, bien que les articles pris en considération ne se concentrent pas exclusivement sur les NSCLC mais aussi sur les SCLC. Ces résultats ne sont pas différents que ceux de Temel et al. (2006) cités plus haut : en effet, parmi les symptômes les plus importants mis en évidence par les auteurs, on retrouve la dyspnée (souvent causée par un épanchement pleural), l'anémie, la cachexie, ou la broncho-pneumopathie chronique obstructive et l'anxiété. Un autre symptôme respiratoire très fréquent dans cette population est la toux, qui est principalement causée par la tumeur, de façon directe ou indirecte. Les auteurs relèvent aussi que la douleur est un symptôme fréquent chez ces patients. Elle peut être causée par l'expansion de la tumeur au niveau de la plèvre, des côtes, de la moelle épinière, du plexus brachial, ainsi que par des métastases à distance. La radiothérapie et la chimiothérapie peuvent surtout causer des troubles alimentaires jusqu'à des complications comme l'anorexie et la cachexie. Enfin, une haute prévalence de la fatigue a été aussi mise en évidence chez les patients atteints d'un

cancer du poumon. Cette dernière est causée par les douleurs, les troubles du sommeil, la perte d'appétit et le traitement cytostatique entraînant l'anémie. La fatigue est aussi un des symptômes les plus fréquents chez les patients qui subissent une radiothérapie. Ces résultats sont en accord avec l'étude de Lutz et al. (2001), qui ont mis en évidence que la fatigue est le symptôme le plus commun chez les patients qui sont soumis à une radiothérapie (avec ou sans traitement cytostatique), avec une prévalence de 80%. La perte d'appétit (65%), la toux (77%), la dyspnée (73%) et la douleur thoracique (57%) étaient aussi très présentes.

La fatigue a été retrouvée chez 100% des patients atteints d'un cancer du poumon sous traitement cytostatique dans l'étude longitudinale de Cooley et al. (2003). Sur une population de 117 patients atteints d'un cancer du poumon recevant un traitement oncologique (radiothérapie, chimiothérapie et intervention chirurgicale), les auteurs décrivent les symptômes physiques et leur prévalence, leurs changements dans le temps et quels symptômes physiques sont associés à la détresse psychosociale. La nausée est ainsi retrouvée chez les patients subissant radiothérapie et chimiothérapie. Globalement, la fatigue, la douleur, l'essoufflement, la toux, les troubles de l'appétit et les troubles du sommeil sont, dans cette étude, les symptômes physiques les plus fréquents chez les patients. La majorité des symptômes s'atténuent à 3 mois pour augmenter à nouveau à 6 mois post diagnostic.

En évaluant l'impact de la fumée sur la douleur chez les patients qui continuaient à fumer après le diagnostic de cancer du poumon, Daniel et al. (2009) ont mis en évidence que sur 893 patients interrogés, 70% continuaient à fumer. L'étude a aussi montré des corrélations significatives entre le fait de continuer à fumer et l'augmentation de la douleur. De plus, les auteurs ont trouvé des corrélations positives entre la douleur et des hauts niveaux de fatigue, la dyspnée et des difficultés à s'alimenter.

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon qui suivent un traitement cytostatique et ont un impact négatif sur les fonctions cognitives et les activités de la vie quotidiennes des patients (Chen, Yu, & Yang, 2008). Lors d'une étude transversale sur un échantillon de 982 patients oncologiques, Davidson, Maclean, Brundage et Schulze (2002) ont montré que les patients atteints d'un cancer du poumon avaient un taux élevé de troubles de sommeil par rapport aux autres patients oncologiques. Les causes les plus communes des troubles du sommeil selon les patients atteints d'un cancer du poumon (40 patients) étaient : la nature du diagnostic (54%), les préoccupations envers l'état de santé (54,8%), la douleur et l'inconfort (54,8%), les pensées concernant la mort (52,4%) et les effets physiques du cancer (35%). A travers des régressions statistiques, les auteurs montrent également que, chez les patients atteints d'un cancer du poumon, la fatigue et la réalisation d'une opération récente sont corrélés positivement aux troubles du sommeil.

Suite à cette première partie dédiée à la description des symptômes physiques les plus courants chez les patients atteints d'un cancer du poumon, nous présenterons maintenant les effets que ces derniers peuvent avoir sur les activités de la vie quotidienne et sur les aspects psychosociaux du patient.

Dans une étude transversale chez 350 patients atteints d'un NSCLC, Hung et al. (2011) montrent que 57% des patients souffrent d'un niveau élevé de fatigue. De plus, ils démontrent qu'un niveau de fatigue élevé et modéré est associé à une augmentation des déficits liés aux activités de la vie quotidienne, à de l'anxiété et à des symptômes dépressifs. Une étude similaire menée par Okuyama et al. (2001) a montré les mêmes résultats, en relevant de la fatigue chez 51% des patients atteints d'un cancer du poumon suivis dans un centre oncologique ambulatoire. Les auteurs ont aussi mis en évidence le fait que la fatigue interfère avec les activités quotidiennes

des patients. De plus, l'étude montre que la dyspnée à la marche, la perte d'appétit et la dépression sont significativement corrélées à la fatigue. Cette dernière n'est donc pas seulement associée aux aspects physiques, mais aussi aux aspects psychosociaux concernant ces patients. Il paraît important de tenir compte de l'association entre symptômes physiques et symptômes psychosociaux tout au long de la trajectoire de la maladie du patient. En effet, Cooley et al. (2003), grâce à une évaluation longitudinale des symptômes physiques et la détresse psychosociale au moment du diagnostic puis à 3 et à 6 mois de celui-ci, ont également montré des associations entre les deux groupes de variables. En effet, la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil et la perte d'appétit ont été associés à la détresse des patients tout au long des trois périodes prises en considération.

Tanaka et al. (2002) ont comparé l'impact de la dyspnée, de la douleur et de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne chez 171 patients atteints d'un cancer du poumon suivis dans un centre ambulatoire. Les résultats ont montré que la douleur interfère avec les activités de la vie quotidienne pour 41% des patients, la fatigue pour 52% et la dyspnée pour 55%.

Comme mentionné plus haut, la dyspnée est l'un des symptômes physiques les plus fréquents chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Elle peut aussi jouer un rôle dans l'apparition de détresse psychosociale. En effet, comme le montre l'étude qualitative de Henoch, Bergman et Danielson (2008), la dyspnée est une expérience complexe qui exerce une influence sur la vie des patients au niveau physique, émotionnel et existentiel. A travers 20 entretiens semi-structurés, Henoch et al. (2008) ont montré qu'au niveau psychologique, la dyspnée provoque du stress, de l'anxiété et des angoisses chez les patients atteints d'un cancer du poumon. De plus, à long terme, la dyspnée engendre des limitations dans les activités de la vie quotidienne, un isolement social et un sentiment de dépendance envers les autres. Les

symptômes psychologiques et physiques causés par la dyspnée sont aussi soulignés par Inzeo et Tyson (2003), qui définissent cette dernière comme une sensation subjective d'essoufflement. Au niveau psychologique, la dyspnée peut être perçue par la personne comme une menace et causer des émotions négatives comme la peur et l'anxiété. De plus, la dyspnée est accompagnée de symptômes comme la tachycardie et la tachypnée. Dans certains cas, les patients atteints de dyspnée peuvent souffrir d'hypoxie, qui peut à son tour engendrer un état confusionnel et d'agitation chez les patients.

Tout au long de la trajectoire de vie, les patients atteints d'un cancer du poumon souffrent de multiples symptômes physiques et psychosociaux qui sont souvent présents simultanément et s'influencent entre eux. Le patient vit donc une expérience très complexe et il doit faire face dans sa vie de malade à plusieurs défis. L'information donnée par les équipes de soins, l'attitude des soignants qui démontrent de la sensibilité aux besoins physiques et émotionnels, à l'intimité et aux choix des patients, peuvent être autant d'aides importantes pour le patient afin de mieux gérer les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements.

Les aspects liés à l'information

Recevoir une information qui corresponde aux attentes est un des facteurs les plus importants pour la satisfaction des patients oncologiques pendant la trajectoire de maladie. En effet, satisfaire les besoins en information des patients peut avoir un impact sur la qualité de vie et les niveaux de détresse psychosociale des personnes atteintes d'un cancer (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011). Cependant, la revue systématique de Harrison et al. (2009), qui se focalise sur l'identification des besoins en soins de support non satisfaits chez les patients oncologiques, montre une grande variance (6-93%) entre les patients oncologiques qui rapportent une insatisfaction par

rapport aux besoins d'information. Cette variance pourrait être expliquée par le fait que les besoins en information des patients oncologiques varient selon le genre, l'âge, la culture, le niveau d'éducation, le type de cancer, le stade de la maladie et les stratégies d'ajustement du patient envers la maladie (Mills & Sullivan, 1999). La revue de la littérature de Mills et Sullivan (1999) se focalise non seulement sur les besoins en information chez les patients oncologiques, mais aussi sur les résultats que la satisfaction de ces besoins peut provoquer. Après l'analyse de la littérature, les auteurs soulignent que les patients oncologiques ont des besoins en information concernant le pronostic, les conséquences du traitement sur leur vie quotidienne, les avantages et désavantages du traitement ainsi que ses effets secondaires ; les besoins portent également sur la gravité de la maladie et sur le risque que la famille puisse souffrir de la même maladie. Mills et Sullivan (1999) soulignent aussi que satisfaire ces besoins en information peut augmenter la maîtrise de soi chez les patients, réduire l'anxiété, augmenter l'observance du patient, favoriser des attentes réalistes, promouvoir l'autogestion des symptômes et générer un sentiment de sécurité. Finalement, l'étude souligne que la plupart des patients oncologiques expriment le désir d'être plus informés, mais que seulement 75% d'entre eux souhaitent participer activement à la prise de décision concernant leur traitement.

Afin de mieux comprendre quels sont les besoins en information des patients oncologiques, Jenkis, Fallowfield et Saul (2001) ont mené une large enquête au Royaume Uni auprès de 2331 patients oncologiques suivis en ambulatoire, dont 7% étaient atteints d'un cancer du poumon. Les résultats ont mis en lumière que la majorité des patients (87%) désirent recevoir le plus d'information possible (positive ou négative) ; 5,4% préfèrent avoir des informations seulement si elles sont positives ; enfin, 7,7% désirent que les soignants ne donnent pas trop d'informations. Cette enquête met aussi en évidence des caractéristiques socio-démographiques qui

influencent le niveau de désir d'information. En effet, les auteurs montrent que les femmes désirent avoir plus d'informations spécifiques au traitement que les hommes ($p < 0,004$) ainsi que pour le nom exact de la maladie ($p < 0,02$). Il existe aussi une différence significative liée à l'âge : en effet, par rapport aux patients plus jeunes, les patients âgés de plus de 70 ans ne désirent pas avoir beaucoup d'information concernant la maladie ($p < 0,0001$) ; ils préfèrent néanmoins avoir des informations détaillées sur les effets secondaires du traitement. Cette enquête n'a pas démontré de différence entre les types de cancer.

Plus récemment, Rutten, Arora, Bakos, Aziz et Rowland (2005) ont mené une revue systématique ayant le même but que Jenkis et al. (2001) et visant à explorer, entre autres, les moyens de communication par lesquels les patients recherchent l'information. Les besoins en information les plus fréquents exprimés par les patients étaient liés aux traitements et à ses effets secondaires (38,8%), aux informations spécifiques sur la maladie (12,8%), aux différentes possibilités de soutien psychologique offertes par les centres oncologiques (8,8%), aux possibilités de réhabilitation (12,2%), au pronostic (10,8%) et enfin à des informations sur l'image corporelle et la sexualité (3,9%). De plus, les auteurs ont mis en évidence que pendant le traitement les patients ont plutôt des besoins d'information liés au stade de la maladie, aux différentes options thérapeutiques et à leurs effets secondaires respectifs. Selon les résultats, les professionnels de la santé (infirmières et médecins) sont la source d'information la plus fréquemment utilisée par les patients (27,3%), suivie par des informations écrites (brochures et livres) (26,2%), et d'autres sources comme la télévision, la radio et internet (13,5%).

Plusieurs études descriptives et interventionnelles montrent que la satisfaction des besoins en information est corrélée à une meilleure qualité de vie et à une diminution de la détresse psychosociale. En effet, l'étude transversale de Mallinger, Griggs et

Shields (2005) met en évidence le fait que chez les patients atteints d'un cancer du sein il existe une corrélation entre la satisfaction des besoins en information et un meilleur état psychologique ($p < 0,01$). En se focalisant sur les patients atteints d'un cancer du sein et de la prostate, Davies, Kinman, Thomas et Bailey (2008) ont évalué la relation entre l'information et la qualité de vie. Après le contrôle des variables démographiques et liées à la maladie, les résultats de l'étude montrent que la satisfaction des besoins en information explique 21% ($p < 0,001$) de la variance dans l'évaluation globale de la qualité de vie. Plus précisément, la satisfaction des besoins d'information explique 12% de la variance par rapport au bien-être physique, 13% du bien-être social, 8% du bien-être émotionnel et 10% des fonctions de la vie quotidienne.

Peu d'études ont été effectuées sur les besoins en information chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Mulcare et al. (2010) ont étudié la relation entre les stratégies d'ajustement et le besoin en information chez 73 patients atteints d'un cancer du poumon. Les auteurs se basent sur l'hypothèse que le processus d'ajustement d'une personne face à un diagnostic de cancer influence directement le type et la quantité d'information dont il aura besoin. Conformément à l'hypothèse de départ, les patients avec un esprit combatif et les patients anxieux étaient associés à un besoin important d'information quant à la maladie et à son traitement ($p = 0,042$ et $p = 0,023$ respectivement). Les patients anxieux avaient aussi un besoin d'information sur les solutions pratiques de soutien et d'aide ($p = 0,018$). Enfin, les patients qui utilisaient une stratégie défensive étaient associés à un faible besoin d'information quant à la maladie et à son traitement ($p = 0,041$). Ces associations montrent comment la stratégie d'ajustement du patient influence le type d'information recherché par ce dernier.

Quant au souhait des patients de participer à la prise de décision concernant le traitement, Davidson, Brundage, Feldman et Stewart (1999) ont mené une étude qualitative chez 43 patients atteints d'un cancer du poumon. Plus de la moitié de l'échantillon voulait avoir un rôle actif dans la prise de décision en collaboration avec le médecin. De plus, les auteurs ont aussi souligné que plus de la moitié des patients a jugé essentiel d'avoir des informations sur les détails de la planification du traitement, ses effets secondaires immédiats et à long terme, le pronostic, et enfin les effets du traitement sur les symptômes causés par la maladie. Toujours à travers une étude qualitative, Pardon et al. (2009) ont mené une étude afin d'identifier les besoins en information et le souhait des patients atteints d'un cancer du poumon à un stade avancé de participer activement à la prise de décision thérapeutique. A travers 128 entretiens structurés, les auteurs ont montré que 88,7% des patients désirent être informés sur le diagnostic, l'espérance de vie et les options thérapeutiques. 63% désirent recevoir des informations liées aux soins palliatifs et 56,8% sur la fin de vie. Ils soulignent également combien le désir d'avoir un contrôle sur les décisions d'attitude thérapeutique augmente pendant la trajectoire de la maladie : en effet, si pendant la phase du traitement 14,8% des patients désirent avoir un rôle actif dans la prise de décision, cette proportion passe à 25% pour la phase de fin de vie.

Comprendre les besoins d'information et mesurer l'insatisfaction des patients envers ces derniers est fondamental. Il paraît aussi important d'envisager comment améliorer la communication des informations entre soignant et soigné.

Dans une revue de la littérature, Jefford et Tattersall (2002) soulignent que les patients atteints d'un cancer veulent de plus en plus être informés et participer à la prise de décision par rapport aux choix thérapeutiques et aux soins. Les auteurs indiquent que l'amélioration des compétences en communication chez les professionnels de la santé, spécialement chez les médecins et les infirmières, pourrait

augmenter la satisfaction des patients concernant leurs besoins d'information et la relation soignant-soigné. Ils citent plusieurs outils d'information développés afin d'augmenter la satisfaction des patients dans ce domaine particulier. Ainsi, les informations écrites, les vidéos, les consultations téléphoniques et les cd-room peuvent constituer des moyens de communication idoines. Plusieurs études ont été effectuées dans le domaine de la communication entre professionnels de la santé et patients, mais très peu d'études ont été ciblées sur les patients atteints d'un cancer du poumon.

Bien qu'on retrouve dans la littérature peu d'études sur les besoins en information des patients atteints d'un cancer du poumon, l'information donnée aux patients oncologiques est un facteur qui a des conséquences multidimensionnelles. En effet, selon les études recensées, une meilleure satisfaction des besoins d'information des patients peut avoir un impact psychosocial positif, améliorer la qualité de vie et promouvoir l'autogestion des symptômes. Le type de besoin en information est lié aux stratégies d'ajustement du patient et aux variables socio-démographiques et médicales

La sexualité

La fonction sexuelle est une des dimensions de la qualité de vie qui peut être profondément modifiée suite à un diagnostic de cancer et/ou de son traitement (Shell, Carolan, Zhang, & Meneses, 2008). En effet, le cancer et les effets secondaires des traitements oncologiques peuvent causer des symptômes physiques et psychologiques qui altèrent la fonction sexuelle, alors même que le cancer lui-même n'a pas un effet direct sur les organes sexuels (Katz, 2005).

On différencie deux types de troubles sexuels : les troubles sexuels liés à des dysfonctions physiologiques, et les troubles sexuels liés à des troubles psychologiques comme la diminution du désir sexuel. Néanmoins, les deux types de troubles sont souvent associés (Galbraith & Crighton, 2008; Hughes, 2008).

Dans une revue de la littérature, Tierney (2008) souligne que la modification de la santé sexuelle et les différents types de dysfonctionnement dépendent de trois groupes de variables distinctes : physiologiques, psychologiques et sociales. En effet, les variables physiologiques comme les troubles neuro-vasculaires, les changements hormonaux et certains symptômes physiques (douleur, nausée, dyspnée, fatigue) peuvent entraîner des dysfonctions sexuelles. Les variables psychologiques comme le changement de l'image corporelle, la diminution de la confiance en soi et la détresse peuvent aussi être associées à des troubles sexuels. Enfin, les variables sociales, en particulier la relation avec le partenaire, peuvent être négativement affectées par le diagnostic et le traitement. En accord avec Tierney (2008), les revues de la littérature de Shell (2008) et Schwartz et al. (2002) soulignent que les symptômes physiques liés à la maladie et aux traitements cytostatiques influençant le plus la diminution du désir et les fonctions sexuelles sont la dyspnée, la douleur, la fatigue, les nausées et les vomissements. Ces symptômes étant présents chez les patients atteints d'un cancer du poumon (cf. chapitre : Les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne), il paraît nécessaire d'évaluer les besoins liés à la sexualité dans cette population. Malheureusement, Shell, Carolan, Zhang et Meneses (2008) soulignent qu'il y a peu d'études sur la sexualité des patients atteints d'un cancer non-génital, ce qui pourrait conduire à une sous-évaluation de ces besoins et à des interventions moins efficaces.

Shell et al. (2008) ont été les premiers à étudier la dimension sexuelle chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon. Plus précisément, les auteurs ont exploré, grâce à une étude prospective longitudinale, l'influence de deux types de traitement du cancer du poumon (radiothérapie vs chimiothérapie + radiothérapie) sur le niveau des fonctions sexuelles (dimensions psychologique et physique). Afin d'évaluer les fonctions sexuelles des patients, les auteurs ont utilisé la *Derogatis Interview for*

*Sexual Functioning, Self- Report (DISF-SR)*⁵. Les résultats de l'étude de Shell et al. (2008) ont mis en évidence que 95% des patients avaient une baisse des fonctions sexuelles pendant les trois temps choisis pour l'évaluation (T1= diagnostic, T2= deux mois post diagnostic et T3= quatre mois post diagnostic). Plus précisément, le niveau des fonctions sexuelles diminuait significativement entre T1 et T2 et entre T1 et T3. En revanche, la différence entre T2 et T3 était minime. Les résultats de l'étude ne montrent aucune différence significative entre les deux groupes de traitement et selon le type de cancer (SCLC et NSCLC). Au niveau socio-démographique, les auteurs ont trouvé une différence liée à l'âge à tous les temps d'évaluation ($p < 0,001$; $p < 0,001$; $p = 0,003$) : plus l'âge avance, plus les patients ont une forte probabilité d'avoir des troubles sexuels. En revanche, la différence entre hommes et femmes a été mise en évidence seulement à T2 ($p = 0,029$) car, selon les auteurs, les femmes ont probablement besoin de plus de temps pour s'adapter au choc causé par l'alopécie, la perte de poids et les changements potentiels de la peau, ainsi que les bouffées de chaleur et l'atrophie vaginale. Au niveau psychologique, à T1 et T2, les troubles de l'humeur sont significativement associés à la diminution des fonctions sexuelles ($p = 0,0004$ et $p = 0,002$ respectivement).

Toujours concernant les patients atteints d'un cancer du poumon, Reese, Shelby et Abernethy (2011), ont évalué les préoccupations liées à la sexualité sur 6 mois à partir du moment du diagnostic. Globalement, 52% des 89 patients de l'échantillon ont rapporté une faible préoccupation pour la sexualité, qui restait stable tout au long des 6 mois suivant le diagnostic. La préoccupation liée à la dimension sexuelle est significativement associée aux symptômes physiques et aux symptômes psychologiques. Plus précisément, les auteurs ont observé de fortes associations entre

⁵ Cette échelle mesure les fonctions sexuelles de manière multidimensionnelle (la cognition et la fantaisie sexuelle, l'excitation sexuelle, le comportement sexuel, l'orgasme et la libido) (Derogatis, 1997).

la préoccupation sexuelle et l'essoufflement ($p=0,001$) et la détresse ($p=0,08$). Cette étude montre aussi des différences en fonction de l'âge : en effet, les patients jeunes qui souffraient de fatigue avaient aussi un niveau élevé de préoccupation sexuelle ($p=0,004$), ce qui n'était pas le cas chez les patients âgés. Tierney (2008) souligne que les infirmières et les autres professionnels de la santé doivent aider et soutenir les patients oncologiques dans leur adaptation aux changements dans le domaine de la sexualité en abordant ce domaine intime, dès le moment du diagnostic et tout au long de la trajectoire de la maladie.

Une étude qualitative sur la communication concernant la sexualité entre soignant et soigné a été menée récemment par Lindau, Surawska, Paice et Baron (2011). Dans cette étude, les auteurs se sont focalisés sur la communication concernant la sexualité entre les professionnels de santé et les couples dont le partenaire souffrait d'un cancer du poumon. L'analyse des entretiens a mis en évidence que les professionnels de la santé évaluent la communication concernant la sexualité avec les couples comme limitée et médiocre. La raison principale était que ni les patients ni les professionnels ne soulevaient cette thématique lors des consultations. Cependant, tant les couples que les soignants étaient d'accord sur le fait qu'il est très important de discuter des questions touchant à la sexualité et à l'intimité, même si les participants reconnaissaient que peu d'entre eux ont abordé le sujet.

Si peu d'études ont été effectuées sur la sexualité des personnes atteintes d'un cancer du poumon, les besoins de partager ces préoccupations et de recevoir du soutien par rapport à la diminution des fonctions sexuelles se retrouvent aussi dans cette population oncologique. Les infirmières et les autres professionnels de la santé doivent donc répondre à ce type de besoins des patients, qui est souvent mis au second plan par rapport aux besoins physiques et psychologiques (Mercadante, Vitrano, & Catania, 2010).

Evaluation des besoins en soins de support insatisfaits chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon : pénurie d'études

Bien que l'évaluation de la qualité de la vie et de la satisfaction à l'égard des soins apporte des connaissances sur les préoccupations ou sur l'insatisfaction des patients, elle ne nous indique pas quels sont les problèmes précis pour lesquels les patients ont besoin d'aide. Par contre, l'évaluation directe des besoins perçus comme insatisfaits par les patients permet de mesurer l'ampleur des besoins afin de mieux cibler les soins ou les mesures d'amélioration offerts par les professionnels de la santé (Sanson-Fisher, et al., 2000).

Dans une revue systématique de la littérature (57 études), Harrison et al. (2009) ont déterminé la prévalence des besoins en soins de support non satisfaits chez les patients oncologiques. Parmi les articles inclus dans l'étude, l'outil le plus utilisé pour évaluer les besoins non satisfaits était le *Supportive Care Needs Survey* (SCNS) (cf., p. 59) et son précurseur, le *Cancer Patient Needs Questionnaire*. D'autres outils similaires ont aussi été utilisés, comme le *Cancer Rehabilitation Evaluation System*, le *Problems and Needs in Palliative Care*, le *Needs Evaluation Questionnaire* et le *Psychosocial Needs Inventory*.

Harrison et al. (2009) mettent en évidence que les besoins non satisfaits les plus fréquents étaient liés à quatre dimensions : activités de la vie quotidienne (1-73%) ; dimension psychosociale (1-89%) ; besoin d'information (6-93%) ; besoins physiques (7-89%). D'autres catégories de besoin, comme les besoins spirituels (14-51%), les besoins de communication (2-57%) et ceux liés à la sexualité (33-63%) sont moins fréquents, mais aussi moins investigués. Les auteurs soulignent que les différences importantes des variances dans les pourcentages en besoins insatisfaits sont expliquées par le fait que les études prises en considération ont évalué la satisfaction dans des populations différentes et à des moments différents de la trajectoire de la

maladie (diagnostic, traitement, post traitement et survie, soins palliatifs). Les niveaux d'insatisfaction les plus élevés quant aux dimensions citées plus haut ont été identifiés à la phase de traitement. Toujours selon Harrison et al. (2009), les variables socio-démographiques et médicales constituent une autre cause de l'amplitude de la variance. Ainsi, Mc Dowel et al. (2009) ont mis en évidence l'existence de plusieurs prédicteurs qui peuvent influencer la satisfaction des patients par rapport aux besoins en soins de support. L'étude longitudinale de Mc Dowell (2009) montre que les patients qui ont des besoins en soins de support insatisfaits au moment du diagnostic ont une forte probabilité d'avoir aussi des besoins insatisfaits après six mois. De plus, les variables telles qu'être une femme, être jeune et souffrir de détresse psychosociale ont été détectées comme des variables qui augmentent l'insatisfaction des besoins concernant les activités de la vie quotidienne et les besoins liés au soutien fournis par les soignants. Griesser et al. (2010), dans une étude transversale chez des patientes atteintes d'un cancer du sein, identifient d'autres variables qui influencent la satisfaction des patientes : être âgée de moins de 63 ans, être née à l'étranger, avoir un enfant ou plus sans partenaire et avoir un niveau d'éducation faible sont des prédicteurs d'insatisfaction par rapport aux besoins en soins de support.

Harrison et al. (2009) mettent en évidence que la plupart des études recensées évaluent la satisfaction des besoins en soins de support parmi des échantillons hétérogènes, en incluant donc plusieurs types de cancer. Les auteurs soulignent que ce choix méthodologique est souvent motivé par des raisons pragmatiques. Cette approche non sélective permet de fournir une précieuse vision d'ensemble des défis de la prise en charge des patients oncologiques, mais elle néglige certains aspects spécifiques à chaque pathologie. Selon Harrison et al. (2009), les études qui ont investigué des échantillons ciblés sur un type de cancer ont montré une insatisfaction

plus élevée par rapport aux besoins en soins de support que les études qui évaluaient des cohortes mixtes.

Ce chapitre dédié à la recension des écrits a mis en évidence le fait que les patients atteints d'un cancer du poumon éprouvent différents besoins spécifiques concernant les aspects physiques et la gestion des activités de la vie quotidienne, la dimension psychologique et émotionnelle, l'information et la sexualité. En revanche, Fitch et Steele (2010) soulignent que, bien que certaines informations sur les besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer du poumon soient connues, peu de connaissances sont disponibles sur la gamme complète des besoins exprimés par les patients comme insatisfaits, et plus particulièrement sur le type d'aide que ces patients désirent. Li et Girgis (2006) soulignent que les besoins en soins de support insatisfaits sont bien documentés pour certains groupes de patients oncologiques (cancer du sein, prostate, intestin et de la peau), mais l'intensité et les types de besoins des patients atteints d'un cancer du poumon sont relativement peu connus. Il existe donc un déficit dans la production de connaissance concernant les besoins en soins de support insatisfaits des patients atteints d'un cancer du poumon par rapport aux autres populations oncologiques.

Les quelques études qui ont évalué la satisfaction des patients atteints d'un cancer du poumon ont mis en évidence plusieurs besoins insatisfaits et parfois à un niveau plus élevé que pour d'autres groupes de patients oncologiques. En effet, lors d'une étude transversale chez 888 patients oncologiques, dont 8% atteints d'un cancer du poumon suivis en ambulatoire, Sanson-Fisher et al. (2000) ont montré que les patients atteints d'un cancer du poumon, du colon, du cerveau ou d'un carcinome rectal ont des niveaux d'insatisfaction plus élevés envers les besoins en soins de support comparativement aux autres sous-groupes (prostate, peau, sein et autres). En 2006, après le développement de l'instrument de mesure SCNS utilisé par Sanson-Fisher et

al. (2000), Li et al. (2006) ont effectué une deuxième analyse des données recueillies par Sanson-Fisher et al. (2000) en calculant la moyenne pour chaque dimension du SCNS. Le but était de comparer les besoins en soins de support insatisfaits des patients atteints d'un cancer du poumon avec d'autres groupes de patients oncologiques. Les résultats de cette deuxième analyse ont mis en lumière le fait que, globalement, les patients atteints d'un cancer du poumon ont un nombre significativement plus élevé de besoins en soins de support insatisfaits. En effet sur un maximum de 59 besoins évalués par le SCNS (version longue avec 59 items), les patients atteints d'un cancer du poumon avaient une moyenne de 15.6 besoins insatisfaits par patient, contre 10,9 pour l'ensemble des autres patients. De plus, les résultats démontrent que les patients atteints d'un cancer du poumon ont un nombre plus élevé de besoins psychologiques ($M:7,6$ vs $5,0$) et plus élevé en besoins physiques et d'activité de la vie quotidienne ($M: 2,8$ vs $1,4$) par rapport aux autres patients. Les auteurs, en se focalisant que sur les dimensions « besoins psychologiques et émotionnels » et « besoins physique/vie quotidienne », grâce à des régressions, ont mis en évidence que l'âge et le genre ne sont pas des prédicteurs d'insatisfaction concernant ces dernières. En revanche, les auteurs soulignent que certains prédicteurs ont été retrouvés pour les deux dimensions: effectivement, avoir un diagnostic de cancer du poumon (RR 2,00 ; 95% CI 1,12-3,56), ne pas être informé quant à une éventuelle rémission (RR : 2,30, 95% CI 1,49-3,53), ne pas être en rémission (RR : 1.84 ; 95% CI 1,25-2,71), avoir été diagnostiqué il y a plus que 24 mois (RR : 1,73; 95% CI 1,11-2,70) sont autant de variables qui peuvent augmenter la probabilité d'avoir des besoins psychologiques et émotionnels insatisfaits. Ces mêmes variables sont des prédicteurs des besoins physiques/vie quotidienne, avec les facteurs de risques suivants : diagnostic de cancer poumon (RR : 2,81 ; 95% CI 1,60-4,95), ne pas être informé quant à une éventuelle rémission (RR : 2.00 ; 95% CI 1,36-

2,95), ne pas être en rémission ($RR : 2,06 ; 95\% CI 1,33-3,18$), et avoir reçu diagnostic plus de 24 mois en arrière ($RR : 1,73 ; 95\% CI 1,11-2,68$).

Plus récemment, en utilisant le SCNS (version courte avec 31 items), Sanders et al. (2010) ont mené une étude transversale chez 109 patients atteints d'un cancer du poumon suivis en ambulatoire. L'évaluation de la satisfaction des besoins en soins de support a été faite à 6 mois du diagnostic. En accord avec les résultats de Li et al. (2006), l'étude montre que les besoins insatisfaits les plus fréquemment rencontrés étaient liés à la dimension physique/vie quotidienne. En effet, 80% des patients avaient au moins un besoin non satisfait par rapport aux activités de la vie quotidienne (le besoin le plus fréquemment détecté était le manque d'énergie ou la fatigue). Venait ensuite la dimension psychologique, avec 78% des patients ayant au moins un besoin insatisfait au niveau psychologique, parmi lesquels l'incertitude face à l'avenir était le besoin insatisfait le plus commun. Enfin, 66% des patients étaient insatisfaits par rapport à au moins un besoin lié à l'information : le besoin le plus couramment cité comme insatisfait portait sur l'information sur ce que les patients pourraient faire eux-mêmes pour se sentir mieux (34%). Contrairement aux études citées plus haut, l'âge, le genre, et le stade de la maladie n'ont pas été significativement associés à l'insatisfaction des besoins en soins de support. Les régressions statistiques ont en revanche mis en évidence qu'une diminution des fonctions physiques ($\beta=-0,30 ; p<0,001$), une augmentation des symptômes physiques comme la douleur, les nausées, la dyspnée, l'insomnie ($\beta=0,35 ; p=0,008$), et une diminution de la satisfaction des soins reçus ($\beta=-0,24 ; p<0,001$) correspondait à une augmentation des besoins en soins de support non satisfaits. Sanders et al. (2010) ont relevé que les patients exprimaient un fort intérêt à recevoir des informations additionnelles concernant la maladie et le traitement (61,1%) et la gestion de la fatigue à domicile (46,7%). Enfin 91% des patients exprimaient de l'intérêt à recevoir des prestations multidisciplinaires

proposées par le centre oncologique (soutien spirituel, groupe de soutien psychologique spécifique aux patients atteints d'un cancer du poumon, consultation financière, diététique).

La troisième étude ciblant l'évaluation de la satisfaction des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon a été menée par Fitch et Steele (2010) dans un centre oncologique ambulatoire canadien et a porté sur 86 patients. Les auteurs ont montré qu'il existe dans cette population une gamme de besoins insatisfaits à la fois physiques et psychosociaux lors de la phase de traitement. Les besoins les plus fréquemment signalés par les patients étaient « le manque d'énergie », « l'incapacité à faire les choses faites auparavant », « l'essoufflement », « la peur que le cancer se propage », « la douleur », « l'incertitude par rapport au futur », et « le sentiment d'être abattu et déprimé ».

Ce chapitre dédié à la recension des écrits a mis en évidence que les patients oncologiques, et plus précisément les personnes atteintes d'un cancer du poumon, ont des besoins spécifiques ayant trait aux aspects psychologiques et émotionnels, aux aspects physiques et à la gestion des activités de la vie quotidienne, à l'information et à la sexualité. On a également pu remarquer que même si plusieurs études ont évalué les symptômes physiques et les troubles psychosociaux, peu d'études se sont concentrées sur une évaluation d'ensemble de l'insatisfaction des besoins en soins de support et du type de soutien que les patients attendent des professionnels de la santé. Compte tenu de la pénurie d'études concernant l'évaluation des besoins insatisfaits dans cette population et l'importance d'évaluer les besoins en santé au niveau local (Asadi-Lari et al., 2003b), il nous semble donc nécessaire d'identifier les besoins en soins de support insatisfaits chez les patients atteints d'un cancer du poumon suivis en ambulatoire dans le contexte du centre oncologique du CHU.

Cadre théorique : la théorie du déficit d'autosoin

La théorie générale du déficit d'autosoin de Dorothea Orem servira de cadre théorique pour guider ce travail de recherche. Selon le regroupement des conceptions de la discipline infirmières proposé par Meleis (2007), la théorie du déficit d'autosoin d'Orem fait partie de l'école des besoins. Selon cette école de pensée, l'infirmière aide les personnes qui n'arrivent pas à accomplir elles-mêmes certaines activités liées à leur santé, afin de satisfaire leurs besoins en santé (Kérouac, et al., 2003).

Ancrage disciplinaire

La métathéoricienne Jacqueline Fawcett a décrit en 1978 les quatre concepts qui constituent les axes centraux des sciences infirmières. Les quatre concepts sont : la personne, l'environnement, la santé et le soin. Plus précisément, c'est la façon particulière avec laquelle les infirmières abordent la relation entre ces concepts qui détermine la spécificité de la discipline infirmière (Kérouac, et al., 2003).

Dorothea E. Orem définit le concept de 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 autosoins et de les accomplir » (Orem, 1991 , 1995, citée par Kérouac, et al., 2003, p. 36). En 1997, elle définit la personne comme « un tout unique (homme, femme ou enfant) qui a des fonctions biologiques et psychobiologiques » (Orem, 1997, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 226). Plus récemment, l'auteur a développé la définition du concept de personne en le présentant comme « une unité effective ou réelle dont les parties se forment et atteignent la perfection à travers la différenciation du tout, pendant les processus de développement » (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 226).

Selon Dorothea E. Orem, le concept d'environnement est caractérisé par deux dimensions, soit la dimension « physique, chimique et biologique » et la dimension « socioculturelle et économique ». Les deux dimensions environnementales contribuent au développement de la personne. Ce développement est influencé par l'environnement global (les deux dimensions ensemble), et non pas par une seule dimension (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005). Toujours selon l'auteur, l'environnement est formé par « l'ensemble des facteurs externes ou internes qui agissent sur la prise de décision de la personne de déclencher l'exercice de l'autosoin ou sa capacité à l'exercer » (Orem, 1995, 1991, citées par Kérouac, et al., 2003, p. 36).

La santé, pour Dorothea E. Orem, est un état de la personne qui est caractérisé par « un développement corporel et mental sain et intègre ». De plus, selon cet auteur, « Le concept de santé est constitué par six dimensions dépendantes entre elles : anatomique, physique, psychologique, physiologique, interpersonnelle et sociale » (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 238). En lien avec les autres auteurs de l'école des besoins, Dorothea E. Orem fait une distinction entre l'état de santé et la maladie. En effet, elle définit la maladie comme « un processus biologique anormal qui se caractérise par des symptômes ». (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p.239). De plus, l'auteur différencie les concepts de santé et de bien-être : selon elle, « le bien-être est la condition existentielle perçue par un individu, elle peut être caractérisée par des expériences satisfaisantes de plaisir et de bonheur, par des expériences spirituelles, par un accomplissement personnel et par une personnalisation continue » (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 240). Selon l'auteur, les deux concepts (santé et bien-être) sont associés. Pourtant, l'expérience de bien-être peut aussi survenir lorsqu'une personne se retrouve dans un état de maladie.

Selon Dorothea E. Orem (1995, 1991, citée par Kérouac, et al., 2003), les soins infirmiers se distinguent des autres disciplines de la santé de par le fait qu'ils sont

centrés sur la personne ayant des habilités réduites par rapport à l'exercice de l'autosoin. Les infirmières, à travers ces soins, vont aider la personne à surmonter ses limites par rapport aux autosoins, en contribuant à maintenir ou recouvrer la santé et à prévenir la maladie. Les infirmières peuvent aider les personnes à surmonter leurs limites selon cinq modalités de soins : agir, guider, soutenir, créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner. Selon la capacité et la volonté de la personne, l'infirmière offre ses soins selon des interventions totalement compensatoires, partialement compensatoires ou reliées à des activités d'éducation ou de développement (Orem, 1995, 1991, citées par Kérouac, et al., 2003).

Avant de se focaliser sur les détails du cadre théorique choisi pour ce travail de recherche, il faut souligner que la théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem est constituée de trois parties reliées entre elles : la théorie du déficit d'autosoin, la théorie de l'autosoin et la théorie des systèmes de soins infirmiers. Afin d'éviter toute confusion par rapport au niveau d'abstraction des théories, il est nécessaire de clarifier le fait que les trois composantes de la théorie sont utilisées comme des modèles conceptuels, et non pas comme des théories à spectre modéré (Fawcett, 2005). À la différence de la théorie qui sert à expliquer et à prédire des relations entre variables, le modèle conceptuel permet de regrouper les concepts pertinents de manière à caractériser ou à décrire le phénomène (Fortin, et al., 2006).

La théorie du déficit d'autosoin

La théorie du déficit d'autosoin a été choisie comme cadre théorique, parce qu'elle nous aide à décrire, avec une vision infirmière, les besoins en soins de support non satisfaits des patients atteints d'un cancer du poumon. Cette théorie peut aussi aider à formuler des propositions par rapport aux types de soins que les infirmières peuvent fournir aux patients qui expriment des besoins insatisfaits.

L'idée centrale de cette théorie est que les personnes ont besoin des soins infirmiers parce qu'elles sont sujettes à des limitations dues à leur état de santé. Ces limitations rendent les patients incapables de prendre soin d'eux-mêmes ou des personnes à leur charge de façon continue, ou rendent leurs autosoins incomplets ou inefficaces. Selon cette théorie, le déficit d'autosoin se concrétise au moment où la capacité d'autosoin (*Self care agency*) de la personne ne permet plus de satisfaire ses besoins d'autosoins thérapeutiques (*Therapeutic Self-Care Demande*) (Orem, 1987).

Les concepts présents dans la théorie du déficit d'autosoin sont :

Self-Care Agent (capacité d'autosoin): « capacité complexe et délibérée de la personne adulte ou en développement de connaître et répondre à ses besoins avec le but de réguler ses propres fonctions humaines et son développement » (Orem, 2001; citée par Taylor, 2006, traduction libre, p.271).

Power Components : ce concept, qui est relié au concept de « capacité d'autosoin », se réfère aux capacités de la personne et du soignant d'exécuter les actions requises. Ce concept est donc formé par deux dimensions : la capacité de la personne (*Self-care Agency Power Components*) et les capacités de l'infirmière à offrir des soins infirmiers (*Nursing Agency Power Components*) (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005).

Basic Conditioning Factors : ce concept est aussi relié à la « capacité d'autosoin », car il se réfère aux facteurs internes ou externes de l'individu qui peuvent affecter ses capacités à s'engager dans l'autosoin, ou affecter le type et la quantité d'autosoins requis (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005). Toujours selon l'auteur, il y a 10 facteurs qui peuvent conditionner la capacité d'autosoin : l'âge, le genre, l'état de développement de la personne, l'état de santé, les orientations socio-culturelles, la maladie, le système familial, les modes de vie, les facteurs environnementaux et la disponibilité de ressources adéquates.

Therapeutic Self-Care Demand (exigences d'autosoins thérapeutiques) : ce concept se réfère « aux mesures de soins exigées à certains moments pour satisfaire les nécessités d'actions régulatrices visant à maintenir la vie, à maintenir ou à promouvoir la santé, le développement et le bien-être général » (Orem, 1987, p. 49). Ce concept se divise en trois dimensions : *Universal Self-Care Requisite* (exigences d'autosoin thérapeutique communes à tous les êtres humains pendant toutes les étapes du cycle de la vie) ; *Developmental Self-Care Requisites* (exigences d'autosoins thérapeutiques associées au processus de développement de l'être humain et aux conditions ou aux événements qui peuvent apparaître lors des diverses étapes du cycle de la vie) ; *Health Deviation Self-Care Requisites* (exigences d'autosoins thérapeutiques qui existent pour les personnes malades ou blessées, qui souffrent d'une pathologie spécifique et de ses symptômes, en incluant tout type de handicap, et qui sont sous traitement médical. Les caractéristiques de la maladie déterminent la durée et le type des exigences d'autosoin thérapeutique.) (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005; Taylor, 2006).

Self-Care Deficit (déficit d'autosoin) : « relation entre la capacité d'autosoin et l'exigence d'autosoin thérapeutique, et dans laquelle la capacité d'autosoin n'est pas adéquate pour satisfaire l'exigence d'autosoin thérapeutique identifiée. » (Orem, 1987, p. 49).

Nursing Agency : « Capacité complexe d'agir, exercée par les infirmières quand elles déterminent les besoins d'assistance en soins infirmiers des personnes ayant différents types de déficit d'autosoin et quand elles conçoivent et dispensent les soins requis » (Orem, 1987, p. 49).

Au CHU, les patients atteints d'un cancer du poumon reçoivent la plupart du temps les traitements cytostatiques et de radiothérapie de façon ambulatoire ou lors d'hospitalisations de moins de 72 heures. Cette organisation des soins oblige les

patients à acquérir une capacité à gérer les différents symptômes physiques et psychosociaux de façon autonome à domicile. Les patients doivent donc acquérir des capacités d'autosoins afin de satisfaire leurs besoins d'autosoins thérapeutiques.

En se référant aux concepts décrits plus haut et compte tenu du fait que les patients sont atteints d'une maladie (le cancer du poumon), les capacités d'autosoins doivent surtout satisfaire les exigences d'autosoins thérapeutiques causés par la maladie et son traitement. Suivant la définition des soins de support du *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (cf., p. 10), on peut associer le concept de besoin en soins de support au concept d'exigences d'autosoins thérapeutiques. En suivant la logique de la théorie du déficit d'autosoin d'Orem, les besoins en soins de support deviendraient des besoins insatisfaits au moment où la capacité d'autosoin des patients n'est plus suffisante pour satisfaire les besoins d'autosoin thérapeutique. Si les patients expriment des besoins en soins de support, on est donc en présence d'un déficit d'autosoin, ce qui implique l'intervention des soins infirmières (*Nursing Agency*).

Orem (1987, p. 133) souligne que « les infirmières doivent avoir l'aptitude de diagnostiquer les déficits d'autosoins des patients pour pouvoir satisfaire leurs exigences actuelles ou à venir en autosoins thérapeutiques ». Cette affirmation montre que le but de cette étude, qui est d'explorer et de décrire les besoins en soins de support insatisfaits chez les patients atteints d'un cancer du poumon, correspond à l'application clinique de la conception des soins infirmiers d'Orem. De plus, l'étude ayant pour but d'explorer si des facteurs comme l'âge, le genre et les modes de vie (le tabagisme) peuvent causer des différences dans l'expression de l'insatisfaction relative aux besoins en soins de support chez les des patients, elle correspond également au concept des *Basic Conditioning Factors* présenté dans la théorie d'Orem.

En conclusion, la dynamique des soins de support devrait prendre en compte l'ensemble des soignants pour que la continuité et la globalité des soins soient

assurées (Krakowski, et al., 2004). La présente recherche présente donc un ancrage disciplinaire dans les sciences infirmières mais les résultats pourront aussi être utiles à tous les acteurs qui soignent cette population.

MÉTHODE

Devis de recherche

Le travail de recherche s'est basé sur un devis descriptif corrélationnel transversal.

La recension des écrits a souligné le peu d'études réalisées sur les besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon. C'est pourquoi la présente étude fait appel à une approche descriptive. Selon Fortin, Côté et Filion (2006), le devis descriptif sert à dégager les caractéristiques d'une population, les variations et l'importance d'un phénomène et est utilisé quand un sujet a été peu étudié. Cette méthode est donc cohérente avec le but de cette étude, qui vise à identifier et décrire les besoins en soins de support non satisfaits des patients atteints d'un cancer du poumon lors de la phase du traitement de chimiothérapie avec ou sans radiothérapie. En outre, cette étude visant également à explorer l'éventuelle existence de différences du degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support, tel qu'exprimé par les patients, en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme, le devis descriptif corrélationnel est également adapté à ce second but de la recherche : en effet, selon Fortin et al. (2006), le devis descriptif corrélationnel est utilisé pour explorer des relations entre des variables et les décrire. Ceci nous a permis, dans la présente étude, de poser des hypothèses sur des relations entre l'expression de l'insatisfaction des patients et les facteurs socio-démographiques et médicales cités plus haut.

Le degré d'insatisfaction exprimé par les patients a été mesuré de façon transversale. En effet, afin de décrire et de comprendre pour la première fois ce phénomène dans le contexte du CHU, il a été suffisant d'interroger les patients de façon transversale au moins 7 jours après le traitement et au maximum 16 semaines après diagnostic. Le choix de récolter les données auprès de patients ayant subi au

moins le premier traitement a été dicté par le temps de parution des effets secondaires et des symptômes dû au traitement : pour pouvoir évaluer le degré d'insatisfaction par rapport aux besoins en soins de support, il est évidemment nécessaire que les patients aient eu l'occasion de faire l'expérience des symptômes liés aux traitements utilisés pour les patients atteints d'un cancer du poumon. Ces derniers engendrent normalement des symptômes dès le deuxième ou le troisième jour après le traitement : ainsi, le choix de distribuer le questionnaire aux patients au moins au septième jour après le traitement a été donc justifié par l'apparition des symptômes.

Pour éviter des biais causés par le temps, il a été choisi de mesurer le degré d'insatisfaction des patients par rapport aux besoins en soins de support au maximum 16 semaines après le diagnostic, ceci afin de pouvoir intégrer dans l'échantillon les patients qui reçoivent le traitement de chimiothérapie consécutif à la chirurgie.

La population cible et l'échantillon

La population cible de cette étude concerne les personnes adultes ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon (NSCLC et SCLC) dans les 16 dernières semaines, et ayant subi au moins le premier traitement de chimiothérapie au CHU (hospitalisation d'une durée maximale de 72h). Les participants qui ont fait partie de l'échantillon ont reçu les traitements cytostatiques au CHU dans le Service d'oncologie ambulatoire (désormais SOA) et/ou dans le Service d'oncologie hospitalier (SOH).

Les critères d'inclusion pour participer à cette étude ont été les suivants :

- Patients d'âge égal ou supérieur à 18 ans ;
- Patients ayant un diagnostic de cancer du poumon (NSCLC ou SCLC) localisé ou métastatique ;
- Patients ayant reçu au moins le premier traitement de chimiothérapie ;
- Patients ayant reçu le diagnostic au maximum 16 semaines auparavant ;

- Patients ayant une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'étude ;

Sélection des participants

La méthode d'échantillonnage choisie pour cette étude est non probabiliste accidentelle.

Le choix d'utiliser un échantillonnage non probabiliste accidentel découle du fait que le nombre de patients atteints d'un cancer du poumon qui subissent des traitements ambulatoires de chimiothérapie au CHU est assez limité. Sur une période de trois mois, 120 à 150 patients atteints d'une pathologie cancéreuse du poumon/bronches sont suivis et traités au SOA, dont 35 à 55 nouveaux cas. Selon les critères d'inclusion, nous avons estimé que les personnes incluses auraient été pour la plupart issues des nouveaux cas. De plus, au début de la période du recueil des données il était encore possible d'entrer en contact avec les nouveaux cas des quatre mois précédents.

En se basant sur une étude similaire menée par Griesser et al. (2010) aux Hôpitaux Universitaires de Genève sur les patients atteints d'un cancer du sein on attendait un taux de réponse aux questionnaires, variant entre 60% et 80%. Mais d'autres études similaires ont eu un pourcentage de retour des questionnaires variant de 60% à 65% (Li & Girgis, 2006; McDowell, Occhipinti, Ferguson, Dunn, & Chambers, 2010). On a donc estimé qu'en contactant environ 100-120 patients sur une durée de 5 mois, on aurait dû atteindre environ 70 à 80 participants à l'étude.

Méthodes de collecte des données

Instrument de mesure de l'insatisfaction des besoins en soins de support

L'instrument de mesure utilisé pour mesurer l'insatisfaction des besoins en soins de support est la version réduite du « *Supportive Care needs Survey* » (SCNS). Le SCNS

est un instrument qui évalue d'une manière directe, en utilisant l'échelle de Likert, l'impact multidimensionnel du cancer sur la vie des patients en incluant aussi une évaluation des services de santé et des traitements fournis par les soignants (Bonevski, et al., 2000; Sanson-Fisher, et al., 2000). Le SCNS peut être complété par les patients à n'importe quel moment de la prise en charge et il peut aussi être utilisé pour des devis longitudinaux (Li & Girgis, 2006).

La première version du SCNS était composée de 59 items, qui ont ensuite été réduites à 34 afin de générer une version plus courte, la « *Supportive Care Needs Survey Short Form 34* » (SCNS SF 34). Cette dernière permet une réduction du temps de compilation pour les patients, ainsi qu'une utilisation dans la pratique clinique ne compromettant pas les forces psychométriques de l'outil original (Boyes, Girgis, & Lecathelinais, 2009).

Pour cette étude, nous avons donc choisi d'utiliser la version du SCNS SF 34 traduite en français par les Hôpitaux Universitaires de Genève (Appendice A) (Griesser, et al., 2010). Une étude bi-centrique de validation divergente et psychométrique du SCNS SF 34 est en cours dans un Centre oncologique en France et au CHU.

Les items présents dans le SCNS SF 34 demandent au patient d'indiquer dans quelle mesure il a eu besoin d'aide et ils sont répartis autour de cinq dimensions : 1. psychologique (les besoins liés aux émotions et à l'adaptation) ; 2. le système de santé et l'information (les besoins liés au centre oncologique et les besoins d'information sur la maladie) ; 3. physique et vie quotidienne (les besoins liés à l'adaptation aux symptômes physiques, liés aux effets secondaires du traitement et liés à l'exécution des activités physiques de la vie quotidienne) ; 4. les soins et le soutien aux patients (les besoins liés à l'attitude des soignants qui démontrent de la sensibilité aux besoins

physiques et émotionnels, à l'intimité et aux choix des patients) ; 5. sexualité (les besoins liés aux relations et fonctions sexuelles).

Chaque item du questionnaire est toujours précédé par une question introductive : « Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour... ? ». Suivie des différents items de l'instrument. Le patient a toujours 5 possibilités de réponse : «1. Non applicable », «2. Satisfait », «3. Faible », «4. Moyen » ou « 5. Elevé ».

En ce qui concerne l'évaluation des besoins en soins de support, le SCNS SF 34 a démontré sa fiabilité : en effet, en utilisant le « *Cronbach's alpha scores* », l'instrument a une consistance interne variant entre α : 0.86-0.96, et l'analyse factorielle a identifié 5 thèmes qui, ensemble, représentent 74% de la variance totale (Boyes, et al., 2009). Pour répondre au questionnaire, le patient a besoin d'environ 10 minutes (Bonevski, et al., 2000). Le test sur la facilité de lecture du questionnaire (Flesch-Kincaid) a indiqué qu'il peut être lu et compris par des personnes avec un niveau de scolarité de quatrième ou cinquième année primaire (Bonevski, et al., 2000).

En ce qui concerne la version française, le SCNS SF 34 a été testé sur un échantillon randomisé de 20 patients. Les questions peu claires ont été corrigées en utilisant la version originale. La version française a également été évaluée par rapport à sa consistance interne en utilisant le Cronbach's alpha scores : ce dernier a produit un coefficient α : 0.7, ce qui est considéré comme un résultat suffisant pour considérer valide sa consistance interne (Griesser, et al., 2010).

Collecte des données socio-démographiques

Un questionnaire auto administré concernant les données socio-démographiques (Appendice B), rédigé par l'étudiant chercheur, a été distribué aux patients dans le même laps de temps que le SCNS SF 34. A travers des tests sur 10 personnes

adultes, on a observé qu'il faut environ 3-4 minutes pour répondre au questionnaire concernant les données socio-démographiques.

Collecte des données médicales

Le recueil des données médicales a été effectué par l'étudiant chercheur en consultant les dossiers médicaux des patients (Appendice C).

Analyses statistiques

Les données récoltées ont été traitées avec le programme informatique « STATA® version 11 ».

Des statistiques descriptives comme les distributions de fréquences et les mesures de tendance centrale ont été utilisées pour décrire les caractéristiques socio-démographiques et médicales de l'échantillon. La normalité des distributions issues de l'analyse des données a été vérifiée avec le test analytique de Shapiro-Wilk. Afin d'interpréter les résultats, les mesures de tendance centrale comme la moyenne et l'écart type ont été utilisés pour les distributions normales, alors que pour les distributions non-normales, nous avons utilisé la médiane, le minimum et le maximum.

Pour chaque dimension du SCNS SF 34, des mesures de tendance centrale et de dispersion ont été effectuées afin d'identifier et de décrire le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support chez les patients. Une standardisation des données a été effectuée en utilisant la formule proposée par le manuel d'analyse du SCNS (McElduff, et al., 2004). Après standardisation des valeurs, la rangée des valeurs peut varier entre 0-100 pour chaque dimension, où la plus haute valeur correspond à un haut degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support (Boyes, et al., 2009). Cette méthode permet de décrire et d'identifier les besoins en soins de support insatisfaits pour chaque dimension (physique/vie quotidienne ; psychologique, soins et soutien,

information et sexualité), de décrire de façon globale les domaines dans lesquels des améliorations cliniques sont nécessaires, et enfin de comparer les résultats obtenus avec d'autres études similaires (McElduff, et al., 2004).

Afin d'identifier et de décrire plus précisément quels sont les besoins en soins de support non satisfaits chez la population étudiée, chaque item du SCNS SF 34 a été dichotomisé : besoin d'aide sur l'échelle de Likert (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait). La dichotomisation des items a été effectuée en se basant sur le manuel d'analyse du SCNS (McElduff, et al., 2004). À travers une distribution de fréquence, les besoins dichotomisés ont été classés par rangs, soit du besoin le moins satisfait au besoin le plus satisfait par rapport aux réponses de l'ensemble de l'échantillon. Pour des raisons de concision, nous avons choisi de présenter, dans la discussion des résultats, les items qui ont été retenus insatisfaits par au moins 50% de l'échantillon⁶. Cette méthode permet de décrire et d'identifier de manière précise les besoins ponctuels exprimés par les patients comme insatisfaits. Elle permet donc de transférer directement les résultats obtenus dans le contexte des soins, contribuant ainsi à améliorer la qualité de ces derniers (McElduff, et al., 2004).

Afin de pouvoir produire des tableaux croisés, les variables socio-démographiques et médicales proposées lors de la problématique ont été dichotomisées. La variable âge, qui avait préalablement été divisée en 4 classes (par tranches de 10 ans), a été dichotomisée en deux classes regroupant les deux tranches inférieures et les deux tranches supérieures (≥ 45 - < 65 ans, ≥ 65 et < 85 ans). La variable genre a été dichotomisée avec les labels homme et femme. La question du tabagisme a été divisée en deux variables, soit « tabagisme antérieur au diagnostic » et « tabagisme

⁶ Le tableau 4 (p.76) présente les 14 items exprimés comme insatisfaits par au moins 50% de l'échantillon. La classification complète des 34 items (pourcentage des patients insatisfaits) est présentée dans l'Appendice D.

actuel », pour être ensuite dichotomisées en « fumeurs » et « non-fumeurs ». Nous avons effectué des tableaux croisés entre les valeurs standardisées (moyennes et médianes) des cinq dimensions évaluées par le SCNS SF 34 et les variables âge, genre et tabagisme. Les analyses bi-variées des tableaux croisés ont permis d'explorer s'il existe une différence quant à l'insatisfaction relative aux besoins en soins de support, telle qu'exprimée par les patients, en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme. Nous avons ensuite pu poser des hypothèses quant aux relations entre ces variables et le degré d'insatisfaction exprimé par les patients. Lorsque les mesures à tendance centrales ne permettaient pas une interprétation assez claire des résultats, des graphiques à boîte à moustaches ont été effectués pour interpréter les différences entre les distributions du degré d'insatisfaction au sein des variables dichotomisées. Finalement, l'analyse des résultats et leur discussion nous ont permis de poser des hypothèses à tester lors d'études corrélationnelles prédictives ultérieures.

Déroulement

La récolte des données a débuté après avoir reçu une réponse favorable de la part de la Commission d'éthique concernant la soumission du protocole de recherche. La récolte des données a été effectuée sur une période de 5 mois, entre novembre 2010 et mars 2011.

Selon la proposition écrite de la Commission d'éthique, le recrutement des participants a été effectué par les médecins assistants du SOA lors des consultations post traitements avec les patients.

L'étudiant chercheur s'est chargé de visualiser dans l'agenda électronique du SOA les patients qui étaient potentiellement éligibles afin d'être inclus dans l'étude. Dans un deuxième temps, le chercheur a communiqué à chaque médecin par courriel et/ou par téléphone les patients éligibles, et les a priés de leur fournir les informations orales et

écrites sur l'étude, ainsi que les deux questionnaires (SCNS SF 34 et socio-démographique), lors de la consultation médicale post traitement. Les patients ont reçu les deux questionnaires dans une enveloppe affranchie au tarif en vigueur et libellée à l'adresse du chercheur. Afin de simplifier la procédure pour les patients contactés et pour les médecins, nous avons utilisé une lettre d'information (Annexe E) dans laquelle il était explicité que par le retour des questionnaires les patients attestaient de leur consentement.

La collecte des données médicales a été effectuée par l'étudiant chercheur en consultant les dossiers médicaux des patients. Les dossiers médicaux des patients ont été donc consultés seulement après le retour des questionnaires de la part des patients.

Le chercheur a inscrit dans la lettre d'information son numéro de téléphone portable afin que les patients puissent le joindre pour lui poser des questions liées à l'étude. Le chercheur se réservait la possibilité de téléphoner aux patients qui ne retournaient pas le questionnaire dans les 10 jours après la consigne de ce dernier. Si, après le rappel, le patient ne renvoyait pas le questionnaire, le chercheur ne prenait plus contact avec lui.

Considérations éthiques et réglementaires

La Commission d'éthique a donné son aval pour le protocole de recherche (Protocole 174/10).

Une information orale sur l'étude et une lettre d'information a été présentée à chaque patient avant l'inclusion dans l'étude par son médecin. Par le retour des questionnaires, le patient a attesté de son consentement.

Toutes les données recueillies ont été rendues anonymes, par l'utilisation d'un numéro d'inclusion. Chaque participant a été informé de l'anonymat des données, de son droit de protection de sa vie privée, et de la possibilité d'interrompre sa participation à tout moment. Toutes les informations recueillies sont restées et resteront strictement confidentielles. Les données personnelles concernant les participants, nécessaires compte tenu de l'objet de la recherche, ont fait l'objet d'un traitement informatique et n'ont été transmises qu'au responsable de la recherche.

Aucun risque pour les participants à l'étude n'a été identifié et aucun financement n'a été dévolu aux participants.

L'autorisation d'utiliser l'instrument de mesure (SCNS SF 34) lors de cette étude a été donnée par ses auteurs primaires et les auteurs qui ont traduit le SCNS SF 34 en français.

Quelques modifications concernant les analyses statistiques prévues dans le projet de recherche approuvé par la Commission d'éthique ont dû être apportées : en effet, la taille limitée de l'échantillon recueilli (N=26), ne nous a pas permis d'effectuer les tests statistiques prévus (Ranksum Wilcoxon test et le test de Spearman) pour explorer la relation entre le degré d'insatisfaction des patients et les variables socio-démographiques et médicales. Ainsi, pour respecter les conditions méthodologiques prévues initialement, une demande de prolongation d'étude a été envoyée à la Commission d'éthique afin de continuer le recueil des données.

RÉSULTATS

Avant de passer à la présentation des résultats, il est nécessaire souligner que cette étude présente une taille de l'échantillon très limitée (N=26) ce qui représente une limite à tenir en considération tout au long de ce chapitre.

Recrutement

Le recueil des données s'est déroulé sur 20 semaines, soit de novembre 2010 à mars 2011.

En incluant les patients qui avaient reçu un diagnostic de cancer du poumon au CHU au cours des 16 semaines précédant le début de l'étude, le total des patients atteints d'un cancer du poumon répertoriés sur les 5 mois de recueil des données était de 191. Comme l'indique le diagramme de recrutement (Figure 1), au moment du début du recrutement, 37 patients avaient terminé leur chimiothérapie ; une partie des 191 patients (n = 29) n'a pas reçu de chimiothérapie au CHU, ou a reçu exclusivement une radiothérapie ; enfin, 11 patients sont malheureusement décédés avant le recrutement. De plus, 24 patients n'ont pas pu être approchés par les médecins pour différents motifs (temps limité et priorités cliniques à discuter avec les patients). Quatre patients ont été exclus pour méconnaissance de la langue française.

Sur les 86 patients approchés par les médecins, 25 patients ont refusé de participer à l'étude. Trente-quatre patients ont accepté de remplir les questionnaires, mais n'ont pas renvoyé l'enveloppe avec les questionnaires remplis. Enfin, un patient a renvoyé les questionnaires non remplis à l'étudiant chercheur. Le total des questionnaires reçus par le chercheur a donc été de 27, dont 26 ont pu être analysés. Le taux de participation à l'étude s'élève ainsi à 31.3%.

Selon les médecins qui ont approché les patients, trois raisons ont été fréquemment évoquées pour justifier leur refus de participer. Une des raisons était liée à l'existence simultanée d'autres études qui leur demandaient également de remplir des

questionnaires, représentant ainsi un excès de temps à dédier aux études en cours. Une autre raison résidait dans le fait que, les patients étant suffisamment satisfaits des soins reçus par l'équipe soignante, ils ne trouvaient pas le but de l'étude très motivant. Enfin, certains patients ont refusé de participer à l'étude car ils se sentaient déjà assez fatigués par rapport à tous les documents en lien avec la maladie qu'ils devaient remplir (assurances sociales, arrêt travail, etc.).

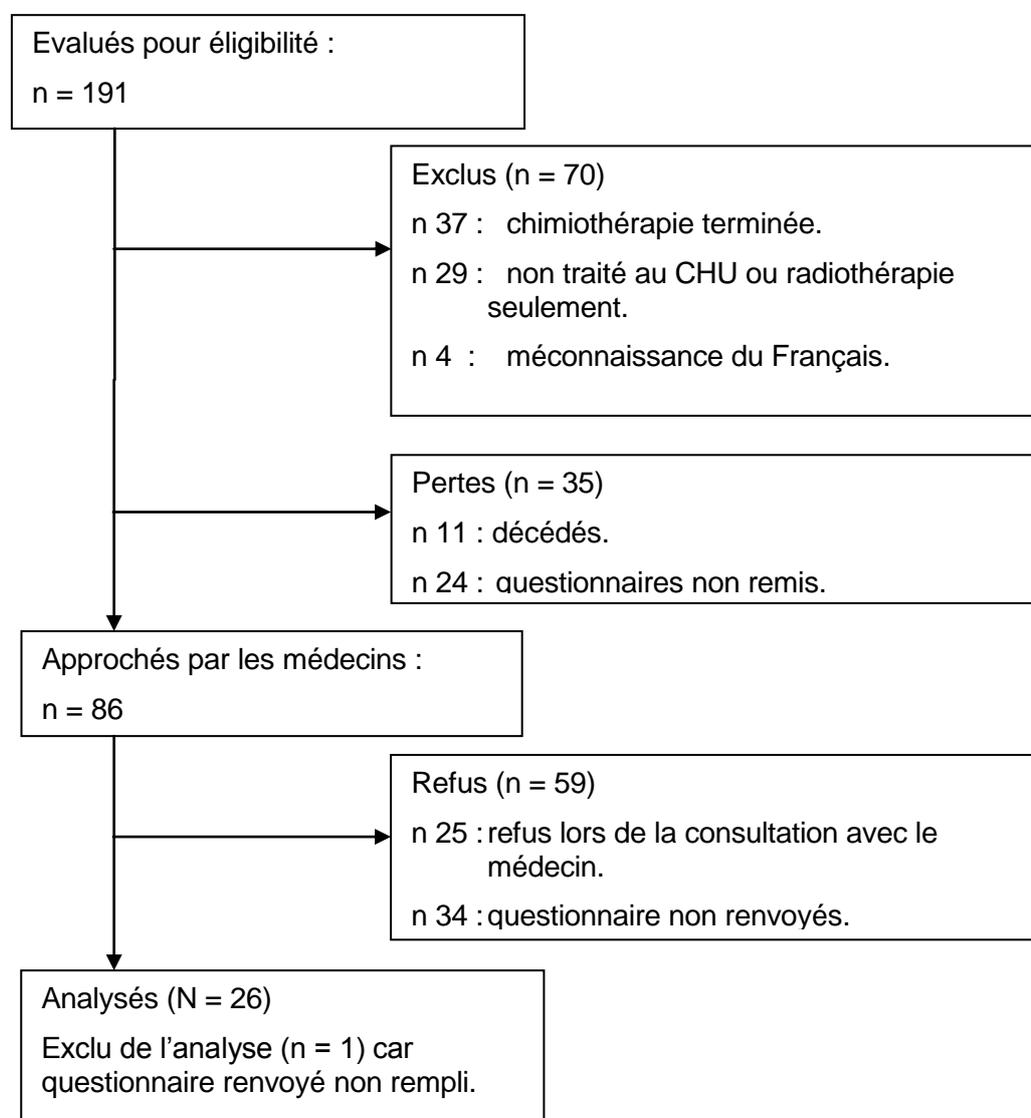


Figure 1. Diagramme de flux du recrutement.

Caractéristiques médicales et socio-démographiques de l'échantillon

Concernant les caractéristiques médicales de notre échantillon (N=26), les résultats de l'étude montrent que la majorité des patients atteints d'un cancer du poumon souffraient du NSCLC (76,9%), contre six patients atteints d'un SCLC (23,1%). Sur 20 patients atteints d'un NSCLC, les résultats montrent que 8 patients présentaient un stade de la maladie localement avancé, 11 patients un stade avancé, et un patient seulement présentait un stade local. Quant aux 6 patients atteints d'un SCLC, quatre d'entre eux présentaient un stade de la maladie limité et deux d'entre eux un SCLC étendu. L'analyse des données indique que la plupart des patients (76,9%) a subi une opération et qu'environ la moitié des patients (53,8%) a été traitée par radiothérapie. Les données médicales nous montrent aussi que la majorité des patients (84,6%) fumait avant le diagnostic, dont 10 (45,5%) ont déclaré avoir arrêté de fumer après le diagnostic (voir Tableau 1).

Concernant les caractéristiques socio-démographiques, les résultats de l'étude montrent que, dans l'échantillon de 26 patients, les hommes sont légèrement plus représentés que les femmes (15 vs 11). Le Tableau 2, indique aussi que l'âge moyen des patients atteints d'un cancer du poumon était de 63,26 ans avec un écart-type de 9,09 ans. En effet, selon la subdivision des âges par classes de dix ans chacune, les catégories d'âge les plus représentées dans l'échantillon sont celles de 55 à 64 ans (50%) et de 65 à 74 ans (26,9%). De plus, seulement trois patients avaient moins de 55 ans et seulement un patient avait plus de 85 ans (valeur extrême).

Les résultats de l'analyse des données socio-démographiques montrent que la plupart des patients étaient originaires de Suisse (76,9%) et qu'ils résidaient en ville (69,2%). Seulement 15,4% des patients habitaient avec leurs partenaires et leurs enfants. La majorité des patients habitait seuls ou avec son partenaire seulement. De plus, ces résultats indiquent que la plupart des patients avait un niveau de formation

qui atteignait le certificat de fin de scolarité obligatoire ou un certificat de capacités (apprentissage). Seuls 11,6% des patients qui ont répondu aux questionnaires ont acquis un titre académique ou la maturité gymnasiale. Concernant le type d'aide à domicile, la majorité des patients ont déclaré recourir à l'aide apportée par la famille (73%) et les 15% au Centre médico-social. Il faut aussi préciser que selon les résultats, les 11,5% des patients n'avaient aucun aide à domicile.

Tableau 1
Caractéristiques médicales de l'échantillon (N=26)

Variable		n (%)
Type de diagnostic	NSCLC	20 (76,9)
	SCLC	6 (23,1)
Stade de la maladie (NSCLC)*	IA, IB, IIA	1 (3,8)
	IIB, IIIA	8 (30,8)
	IIIB, IV	11 (42,3)
Stade de la maladie (SCLC)**	Limité	4 (15,4)
	Etendu	2 (7,7)
Chirurgie	Patients sans chirurgie	20 (76,9)
	Patients avec chirurgie	6 (23,1)
Radiothérapie (Rth)	Patients sans Rth	14 (53,8)
	Patients avec Rth	12 (46,2)
Tabagisme antérieur***	Oui	22 (84,6)
	Non	4 (15,4)
Tabagisme actuel****	Oui	12 (54,5)
	Non	10 (45,5)

* Classification selon The Tumour Node Metastasis (TNM) classification.

** Classification selon The Veterans Administration (VA) Lung Group classification.

*** Patients qui fumaient avant le diagnostic.

**** Patients qui fumaient avant le diagnostic et qu'ils n'ont pas arrêtés de fumer après le diagnostic.

Tableau 2
Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon (N=26)

Variable		<i>M</i>	<i>ET</i>	n(%)
Genre	Hommes			15 (57,7)
	Femmes			11 (42,3)
Age (années)*		63,26	9.09	
Age (années)	<55			3 (11,5)
	55-64			13 (50)
	65-74			7 (26,9)
	75-84			2 (7,7)
	>85			1 (3,85)
Origines géographiques	Suisse			20 (76,9)
	Europe			6 (23,1)
Région de résidence	Ville			18 (69,2)
	Campagne			8 (30,8)
Niveau d'étude atteint	Scolarité obligatoire			10 (38,4)
	Apprentissage/Diplôme			13 (50)
	Maturité/ Université			3 (11,6)
Habiter	Seul			10 (38,5)
	Partenaire+ enfant			4 (15,4)
	Partenaire			12 (46,1)
Typologie d'aide à domicile	Aucun			3 (11,5)
	Famille			19 (73,1)
	Centre médico- social			4 (15,4)
	Femme de ménage			6 (23,1)
	Autre			7 (26,9)

*La distribution de l'âge est normale

Degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support

L'analyse des données issues de notre échantillon indique que les besoins non satisfaits en soins de support exprimés par les patients se concentrent surtout autour de la dimension psychologique (désormais PSY) et de la dimension liée aux besoins physiques/vie quotidienne (désormais PVQ). Plus précisément, le Tableau 3, montre que le domaine des besoins PSY est le moins satisfait, avec une moyenne de 46,25

contre 44,61 dans le domaine PVQ. Compte tenu de la large étendue des deux distributions, la différence entre besoins PSY et besoins PVQ est davantage soulignée par la différence des médianes (48,75 vs 40).

Globalement, les 26 patients de l'étude ont également exprimé une insatisfaction quant aux dimensions liées aux besoins en soins et soutien (désormais SS) et en information (désormais SI) : avec des médianes de respectivement 32,5 et 35,22, l'insatisfaction est exprimée, mais de façon moins marquée par rapport aux dimensions PSY et PVQ. Les dimensions SS et SI ayant des étendues très larges, dont la présence de valeurs extrêmes, il est difficile de comprendre la tendance des distributions. Bien que les distributions de ces deux dimensions soient assez similaires au niveau de la valeur du 1^e quartile, la valeur du 3^e quartile de SI équivaut à 53, contre 45 pour SS (voir Figure 2), ce qui nous indique que les besoins SI tendent à être plus insatisfaits que les besoins SS. Concernant la dimension liée à la sexualité (désormais S), les patients ont exprimé un faible degré d'insatisfaction (*Md* : 8,33). Soulignons néanmoins qu'un patient a exprimé un degré d'insatisfaction à 100 (valeur extrême), alors que 25% des patients ont exprimé un degré d'insatisfaction de zéro par rapport à la dimension S.

Tableau 3

Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension standardisée du SCNS SF 34 (N=26)

Dimension	<i>Md</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>Min-Max*</i>
Physique et vie quotidienne** (PVQ)	40	44,61	20,63	10-90
Psychologique**(PSY)	48,75	46,25	21,63	7,5-92,5
Soins et soutien**(SS)	32,5	35,76	23,31	0-100
Sexuelle***(S)	8,33			0-100
Système santé et information***(SI)	35,22			6,81-97,72

* Valeurs possible entre 0-100 : Min=0 (pas d'insatisfaction) Max=100 (haut degré d'insatisfaction)

** Distribution normale

*** Distribution non normale

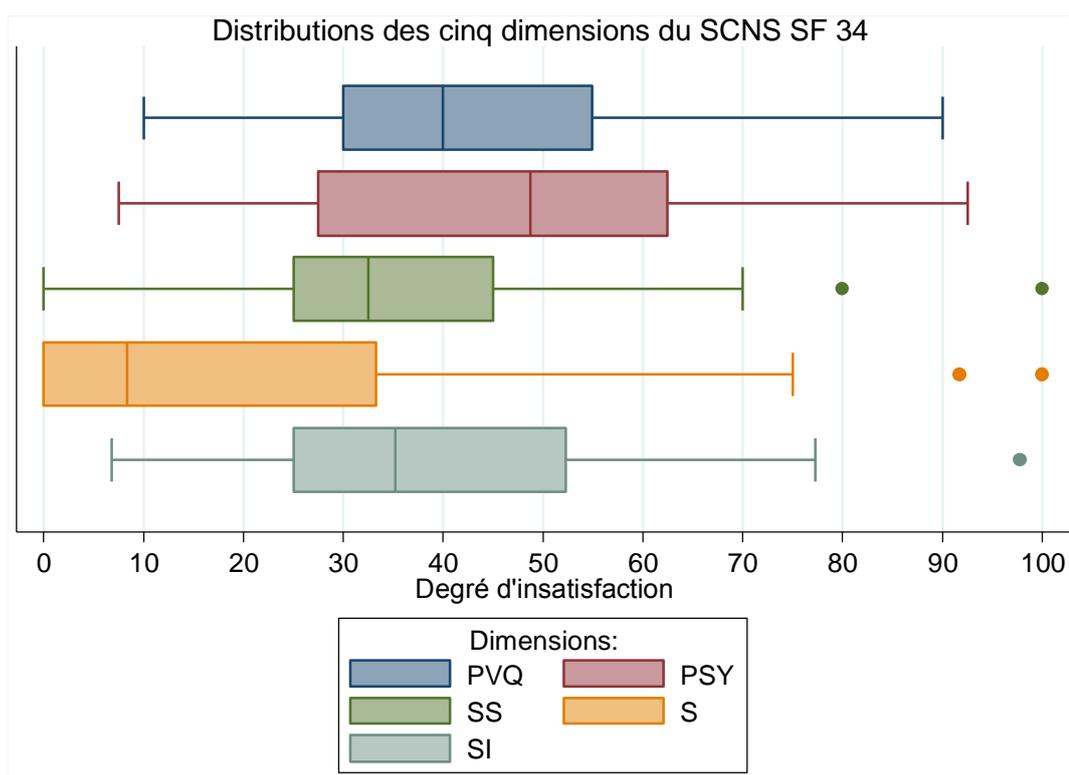


Figure 2. Distributions des degrés d'insatisfaction des dimensions du SCNS SF 34.

Identification des besoins en soins de support non satisfaits

Toutes dimensions confondues, les résultats de l'analyse ont identifié 14 besoins (items) perçus comme non satisfaits par au moins 50% de l'échantillon (N=26). Les

deux besoins non satisfaits les plus fréquemment exprimés par les patients (65,38%) étaient : « être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux » (SI) et « l'incertitude face à l'avenir » (PSY). Au deuxième rang, 61,54% des patients ont exprimé de l'insatisfaction par rapport à quatre types de besoins, dont trois sont liés à la dimension PSY et un à la dimension PVQ (« ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant »). Nous retrouvons également une proportion élevée des besoins PSY dans le troisième rang : en effet, sur les cinq besoins exprimés comme insatisfaits par 57,69% des patients, trois besoins sont liés à la dimension PSY, un à la dimension PVQ (« vos tâches ménagères ») et un autre à la dimension SI (« recevoir des informations sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile »). En prenant en considération les 11 besoins présents dans les trois premiers rangs, plus de la moitié sont liés à la dimension psychologique (voir Tableau 4).

Il est intéressant de souligner que dans les premiers 5 rangs, aucun besoin lié à la dimension SS n'est présent : on ne le retrouve qu'au sixième rang, où 46,15% des patients expriment le besoin de « pouvoir choisir les spécialistes du cancer » et l'insatisfaction de la « rapidité avec laquelle le personnel hospitalier répond à vos besoins physiques » (Appendice D).

En considérant que le SCNS SF 34 évaluait cinq besoins spécifiques à la dimension PVQ, il est intéressant de préciser que l'analyse des données montre que quatre des cinq besoins ont été exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients. A préciser que le cinquième besoin non satisfait lié à cette dimension (« un manque d'énergie ou de fatigue ») ne se positionne pas très loin des quatre autres, car il figure au sixième rang avec une fréquence d'insatisfaction de 46,15% des patients (Appendice D).

Tableau 4

Les 14 besoins exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients ordonnés par fréquence d'insatisfaction (N=26)

Rang	Besoin (Item du SCNS SF 34)	Dimension	Patient insatisfait* n (%)
1	Etre informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	SI	17 (65,38)
1	L'incertitude face à l'avenir	PSY	17 (65,38)
2	Ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant	PVQ	16 (61,54)
2	L'anxiété	PSY	16 (61,54)
2	Le sentiment de tristesse	PSY	16 (61,54)
2	La peur que le cancer se propage	PSY	16 (61,54)
3	Vos tâches ménagères	PVQ	15 (57,69)
3	La peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement	PSY	15 (57,69)
3	Apprendre à vous sentir maître de la situation	PSY	15 (57,69)
3	Vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches	PSY	15 (57,69)
3	Recevoir des informations (textes, schémas, dessin) sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile	SI	15 (57,69)
4	Se sentir souvent mal	PVQ	14 (53,85)
5	La douleur	PVQ	13 (50,00)
5	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.)	SI	13 (50,00)

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SI : Système santé et information

* Dichotomisation des besoins issus de l'échelle de Likert du SCNS SF 34 (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait).

Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre hommes et femmes

Les résultats de l'étude montrent que pour chaque dimension mesurée par le SCNS SF 34, les femmes (n=11) ont exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que les hommes (n=15).

En observant les moyennes des dimensions distribuées normalement (voir Tableau 5), les écarts entre les degrés d'insatisfaction dans les deux groupes sont bien mis en évidence. L'écart type des distributions PVQ, PSY et SS des femmes est plus élevé que celui des hommes, ce qui indique que les femmes ont exprimé des degrés d'insatisfaction de façon plus hétérogène que les hommes. Cependant, les valeurs de dispersion indiquent que les valeurs les plus basses non-extrêmes concernant l'insatisfaction des femmes et des hommes sont environ les mêmes : la différence entre les deux groupes est donc surtout due aux valeurs les plus élevées non-extrêmes des femmes.

Concernant la différence entre le degré d'insatisfaction exprimé par les hommes et les femmes dans la dimension S, le Tableau 5 montre que la médiane des hommes (*Md*: 0) n'indique aucune insatisfaction, alors que celle des femmes est de 25. Une différence entre les deux groupes est aussi indiquée par le fait que la médiane des femmes équivaut au 3^e quartile des hommes (voir Figure 3).

L'analyse des résultats montre également qu'une différence du degré d'insatisfaction entre hommes et femmes est présente dans la dimension SI. Bien que les médianes des groupes des femmes et des hommes soient similaires (32,81 vs 36,36), la Figure 3 indique que les femmes ont plus fréquemment exprimé de l'insatisfaction quant à la dimension SI que les hommes : en effet, le 1^{er} quartile des femmes équivaut à la médiane des hommes et le 3^e quartile des femmes est plus élevé que celui des hommes, avec respectivement 57 et 38.

Tableaux 5

Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support entre hommes et femmes pour chaque dimension (N=26)

Dimension	<i>Md</i>	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>M</i>
	(<i>min-max</i>) [*]	(<i>ET</i>)	(<i>min-max</i>)	(<i>ET</i>)
	Hommes	Hommes	Femmes	Femmes
	(n=15)	(n=15)	(n=11)	(n=11)
PVQ ^{**}	40,00	39 (16,92)	55,00	52,27(23,49)
PSY ^{**}	40,00	39 (18,07)	52,50	56,13 (22,95)
SS ^{**}	30,00	28,66 (17,77)	45,00	45,45 (27,15)
S ^{***}	0 (0-100)		25,00 (0-100)	
SI ^{***}	32,81 (6,81-61,36)		36,36 (25-97,72)	

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

* Valeurs possibles entre 0-100 : Min=0 (besoin satisfait) Max=100 (besoin insatisfait)

** Distribution normale

*** Distribution non normale

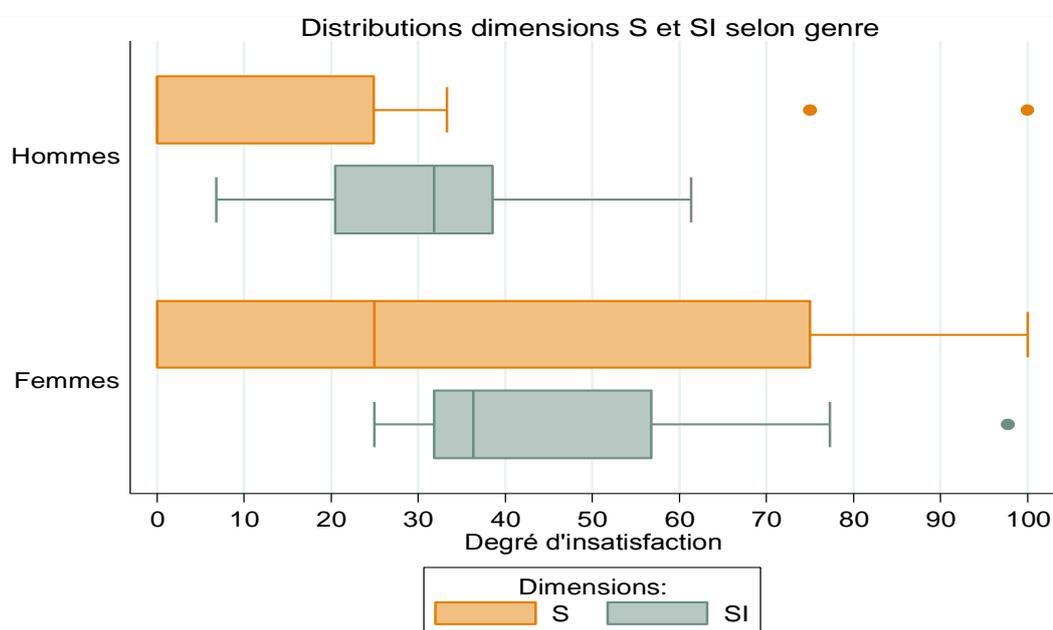


Figure 3. Distributions des degrés d'insatisfaction des dimensions S (Sexuelle) et SI (Système santé et information) selon hommes et femmes.

Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les deux classes d'âge

Les résultats de l'étude indiquent que le groupe 2 (âge ≥ 65 et < 85 ans) (n. 10) a exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que le groupe 1 (âge ≥ 45 et < 65 ans) (n. 16) concernant quatre des cinq dimensions, à savoir PVQ, PSY, SS et SI (voir Tableau 6). Concernant la dimension SI, la différence entre les médianes du groupe 1 et du groupe 2 n'est pas si nette (respectivement 32,95 et 36,36). La représentation graphique de la Figure 4 ne permet pas de soutenir l'existence d'une différence entre les deux groupes, car l'interquartile de groupe 1 englobe l'interquartile complet du groupe 2, sans que le 1^e et le 3^e quartile du groupe 1 soient polarisés vers le haut ou vers le bas.

Quant à la dimension S, l'analyse des résultats (voir Tableau 6) indique que les patients du groupe 1 ont exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que ceux du groupe 2 (Md : 20,83 vs 0). Cette médiane de 0 pour le groupe 2 doit tout de même être nuancée en considérant la valeur maximale non extrême de 50. Finalement, on observe que le groupe des patients de moins de 65 ans a répondu de manière très hétérogène avec une étendue très large (min : 0- max : 100) sans valeur extrême.

Tableau 6

Différences du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support selon deux classes d'âge (N=26)

Dimension	<i>Md</i> (<i>min-max</i>)*	<i>M</i> (<i>ET</i>)	<i>Md</i> (<i>min-max</i>)	<i>M</i> (<i>ET</i>)
	G1 (n=16)	G1 (n=16)	G2 (n=10)	G2 (n=10)
PVQ***	40 (20-90)		45,00 (10-65)	
PSY**	41,25	44,53 (24,83)	51,25	59 (16,08)
SS***	25 (0-100)		37,50 (10-65)	
S***	20,83 (0-100)		0 (0-75)	
SI***	32,95 (6,81-97,72)		36,36 (27,27-56,81)	

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

G1 : groupe des patients avec un âge ≥ 45 et < 65 / G2 : groupe des patients avec un âge ≥ 65 et < 85

* Valeurs possibles entre 0-100 : Min=0 (besoin satisfait) Max=100 (besoin insatisfait)

** Distribution normale

*** Distribution non normale

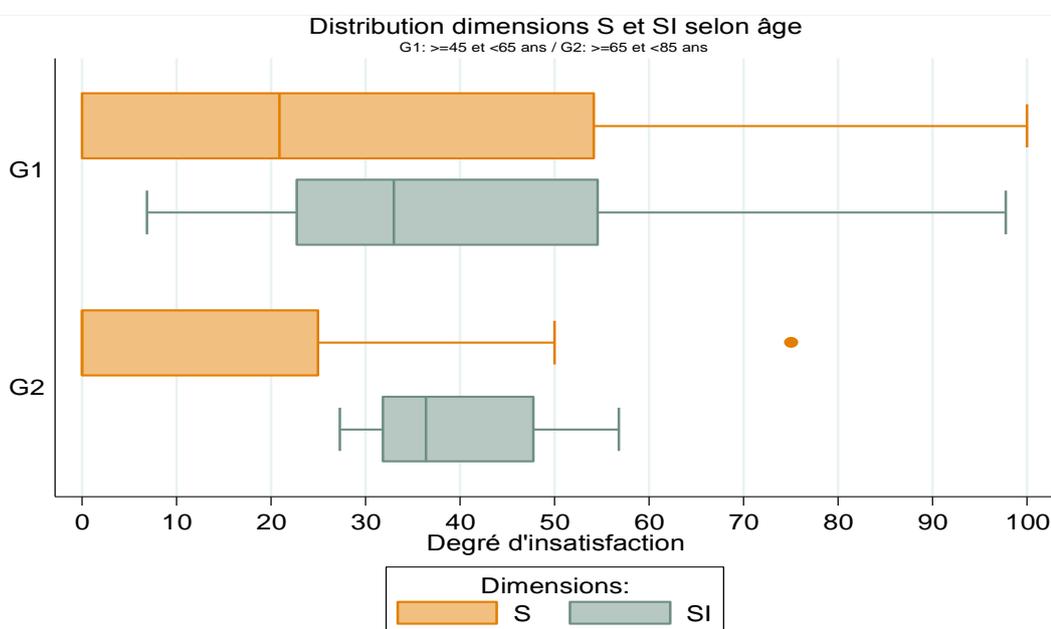


Figure 4. Distribution des degrés d'insatisfaction des dimensions S (Sexuelle) et SI (Système santé et information) selon deux classes d'âge.

Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients fumeurs et non-fumeurs

Par rapport aux dimensions PSY, SI et S le groupe des patients qui ne fumait pas avant le diagnostic (n=4) a présenté un degré d'insatisfaction plus élevé que les patients qui fumaient avant le diagnostic (n=22). On doit malgré tout souligner que le nombre des participants non-fumeurs est très limité. La différence entre fumeurs et non-fumeurs mise en évidence par les médianes (voir Tableau 7) doit donc être traitée avec précaution.

En revanche, le Tableau 7 ne montre aucune différence entre les deux groupes pour la dimension PVQ (*Md*: 40 vs 40). En ce qui concerne la dimension SS, les médianes présentées dans le tableau 7, indiquent une légère différence entre les deux groupes : en effet, les patients non-fumeurs avant le diagnostic (*Md* : 35) semblent avoir exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que les patients fumeurs (*Md* : 32,5), mais la Figure 5 indique que les interquartiles des deux groupes sont très similaires. En conséquence, on ne peut pas soutenir la présence d'une différence entre les deux groupes. La Figure 5 montre aussi que les groupes des patients fumeurs ont exprimé leur degré d'insatisfaction de façon très hétérogène avec une étendue très large (0-100), dont deux valeurs extrêmes (80 et 100).

Tableau 7

Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients fumeurs et les non-fumeurs pour chaque dimension (N=26)

Dimension	<i>Md (min-max)*</i>	<i>Md (min-max)*</i>
	Fumeurs (n=22)	non-fumeurs (n=4)
PVQ**	40,00 (15-90)	40,00 (10-85)
PSY**	45,00 (7,5-92,5)	52,50 (27,5-80)
SS**	32,50 (0-100)	35,00 (10-45)
S**	0 (0- 100)	50,00 (0-91,66)
SI**	34,09 (6,81-97,72)	46,59 (31,81-56,81)

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

* Valeurs possibles entre 0-100 : Min=0 (besoin satisfait) Max=100 (besoin insatisfait)

** Distribution non normale

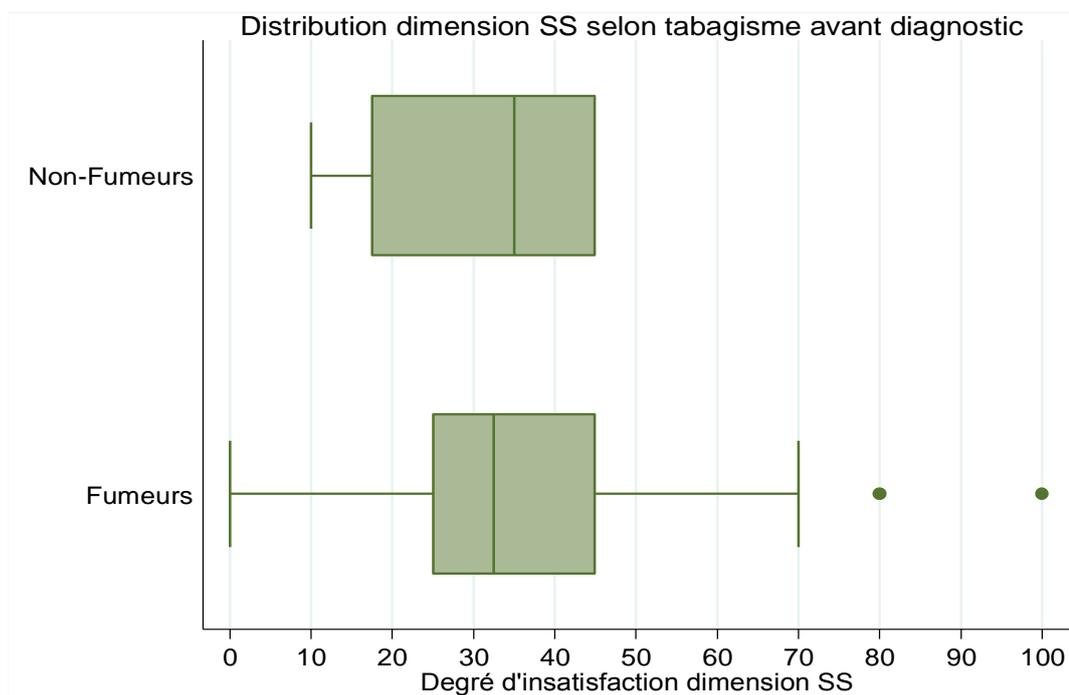


Figure 5. Différence du degré d'insatisfaction de la dimension SS (Soins et soutien) selon tabagisme avant le diagnostic.

Différence du degré d'insatisfaction relatif aux besoins en soins de support entre les patients qui ont arrêté de fumer et les patients qui n'ont pas arrêté de fumer après le diagnostic

Par rapport aux dimensions PVQ, PSY, SS et SI, les mesures de tendances centrale indiquent que le groupe des patients qui ont arrêté de fumer après le diagnostic (n=10) a exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que le groupe des patients qui ont continué à fumer (n=12) (voir Tableau 8). A noter que les distributions des degrés d'insatisfaction concernant le groupe des non-fumeurs sont plus étendues que celles du groupe des fumeurs, indiquant ainsi plus grande hétérogénéité des degrés d'insatisfaction.

Concernant la dimension S, les médianes indiquent que les patients qui ont continué de fumer après le diagnostic ont exprimé un degré d'insatisfaction légèrement plus haut par rapport aux ex-fumeurs (*Md*: 8,33 vs 0). Par contre, la Figure 6, indique que l'écart interquartile des deux distributions est très similaire, ce qui ne permet pas de soutenir la présence d'une différence entre les deux groupes.

Tableau 8

Différence du degré d'insatisfaction entre les patients qui ont arrêté de fumer et les patients qui n'ont pas arrêté de fumer après le diagnostic pour chaque dimension (n=22)

Dimension	<i>Md</i> (<i>min-max</i>) [*] Fumeurs post diag. (n=12)	<i>M</i> (<i>ET</i>) Fumeurs post diag. (n=12)	<i>Md</i> (<i>min-max</i>) non-fumeurs post diag. (n=10)	<i>M</i> (<i>ET</i>) non-fumeurs post diag. (n=10)
PVQ ^{**}	40	39,16 (11,64)	52,5	51,5 (23,57)
PSY ^{***}	35 (15-52,5)		63,75 (7,5-92,5)	
SS ^{***}	25 (0-70)		37,5 (20-100)	
S ^{***}	8,33 (0-75)		0 (0-100)	
SI ^{***}	32,95 (6,81-61,36)		37,5 (18,18-97,72)	

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

* Valeurs possibles entre 0-100 : Min=0 (besoin satisfait) Max=100 (besoin insatisfait)

** Distribution normale

*** Distribution non normale

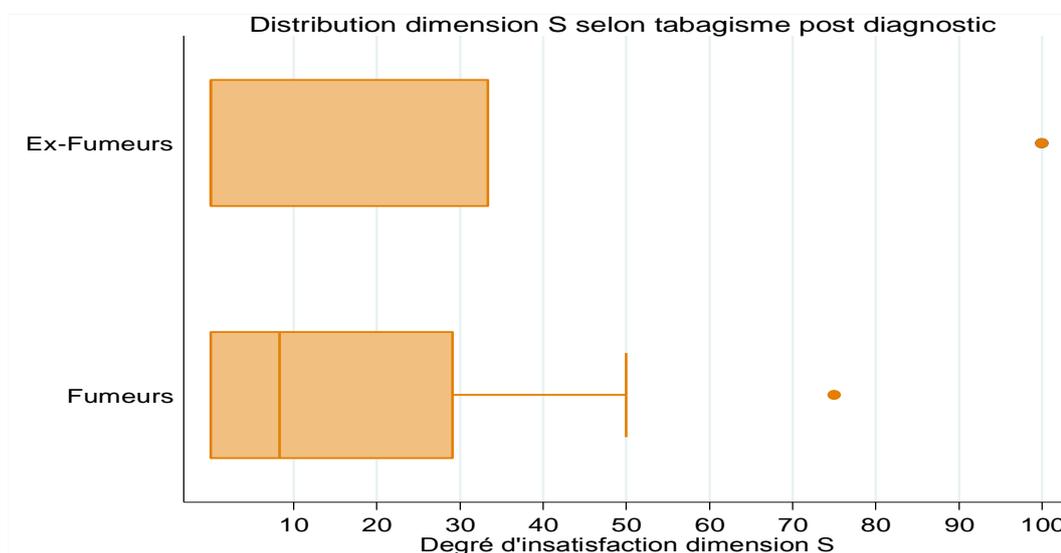


Figure 6. Distribution du degré d'insatisfaction de la dimension S (Sexuelle) selon tabagisme post diagnostic.

DISCUSSION

Les résultats présentés dans le chapitre précédent suggèrent que les patients atteints d'un cancer du poumon ont exprimé, pendant la phase de chimiothérapie, de l'insatisfaction par rapport à plusieurs besoins en soins de support. Avant de discuter de ces résultats, il est nécessaire souligner que cette étude présente une taille de l'échantillon très limitée (N=26) par rapport à d'autres études similaires, ce qui représente une limite à tenir en considération tout au long de ce chapitre. De même, la taille limitée de l'échantillon implique que l'hétérogénéité des degrés d'insatisfaction (écart type souvent élevé), plusieurs fois soulignée dans le chapitre précédent, ne pourra pas être prise en compte comme un résultat méritant un commentaire approfondi.

Caractéristiques médicales et socio-démographiques

Nous traiterons tout d'abord des caractéristiques médicales de l'échantillon.

Le NSCLC a été le diagnostic le plus fréquent chez les patients présents dans l'échantillon (N=26) : en effet, 76,9% des patients étaient atteints d'un NSCLC, contre 23,1% atteints d'un SCLC. La fréquence du diagnostic de NSCLC a été légèrement inférieure à la moyenne des données épidémiologiques de Triano et al. (2010) (85%) ; en revanche, la fréquence des patients atteints d'un SCLC a été légèrement supérieure à la moyenne mise en évidence par les données épidémiologiques de Kalemkerian (2011) (10-15%). Concernant les stades de la maladie, la plupart des patients (73,8%) étaient atteints d'un NSCLC à un stade localement avancé (30,8%) et avancé (42,3%). Ces résultats sont en accord avec plusieurs études qui soulignent le fait que la plupart des patients reçoivent le diagnostic du cancer du poumon quand le stade de la maladie

est déjà avancé (Carlsen, et al., 2005; Cooley, 2000). Par contre, la fréquence des stades avancés du SCLC dans notre étude est plus basse que la tendance décrite par Collins et al. (2007), car 15,4% des patients présentaient un SCLC à un stade limité et seuls 7,7% un stade étendu.

En se référant au nombre élevé des participants à l'étude atteints d'un NSCLC présentant un stade localement avancé ou avancé, il était donc prévisible que le pourcentage des patients n'ayant pas eu un traitement chirurgical soit élevé (76,9%). Par contre, on retrouve dans notre échantillon deux parts presque égales de patients ayant subi des séances de radiothérapie (n=14) et n'en ayant pas subi (n=12).

En accord avec Parkin et al. (2005), Yarbrow (2010) et l'OFS (2011a), qui soulignent que le cancer du poumon est fortement associé au tabagisme, les résultats de la présente étude montrent que la plupart (84,6%) des patients atteints d'un cancer du poumon étaient des fumeurs.

Poursuivons avec les caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon. L'âge moyen des patients présents dans l'échantillon était de 63,26 ans et les classes d'âge les plus représentées étaient celles de 55-64 ans (50%) et de 65-74 ans (26,9%). Ces résultats semblent en accord avec l'OFS (2011a) qui souligne que le risque de souffrir d'un cancer du poumon augmente de 50 à 75 ans, puis diminue au-delà de cet âge. Dans notre échantillon, les hommes étaient plus nombreux que les femmes (57,7% vs 42,3%), ce qui reflète les données de l'OFS (2011a). De plus, les caractéristiques socio-démographiques liées à l'âge et au genre sont en accord avec d'autres études étrangères récentes et moins récentes ciblées sur la population des patients atteints d'un cancer du poumon (Cooley, et al., 2003; Li & Girgis, 2006; Smith et al., 2001). La petite taille de l'échantillon (N=26) de l'étude ne semble donc pas engendrer des limites pour la généralisation des caractéristiques socio-démographiques liées à l'âge et au genre.

Le niveau de formation maximal de la plupart des participants à l'étude était de niveau bas et moyen (38,4% des patients ont atteint un niveau d'étude se limitant à l'école obligatoire et 50% ont obtenu un Certificat de capacité suite à un apprentissage). L'identification du niveau de formation des patients peut s'avérer une nécessité pour les soignants, car Griesser et al. (2010) soulignent qu'un bas niveau d'étude peut être un prédicteur d'insatisfaction par rapport aux besoins en soins de support, plus précisément en ce qui concerne les besoins liés à l'information (Mills & Sullivan, 1999).

Sur le total des 26 patients présents dans l'échantillon, 46,1% habitaient avec leur partenaire, 38,5% habitaient seuls et 15,4% avec leur partenaire et leurs enfants. Le fait que vivre seul étant un facteur prédictif de détresse psychosociale (Akechi, et al., 1998), on pourrait ainsi supposer que la plupart des patients (61,5%) avaient une potentielle ressource de soutien et d'aide à domicile, alors que 38,5% présentaient un risque d'isolement social et un potentiel manque d'aide et de soutien à domicile. En revanche, le pourcentage des patients déclarant recevoir de l'aide de la part de leur famille est plus élevé que le pourcentage de patients habitant avec leur partenaire et/ou leurs enfants : en effet, la plupart des patients (73,1%) a affirmé recevoir de l'aide de la part de leur famille et seuls 11,5% ont répondu n'avoir aucune aide.

Degré d'insatisfaction des besoins en soins de support pour chaque dimension

Les mesures du degré d'insatisfaction concernant les besoins en soins de supports des patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase la chimiothérapie ont montré que les besoins non satisfaits des patients (N=26) se regroupent surtout autour des dimensions PVQ et PSY. Plus précisément, la dimension PSY était légèrement moins satisfaite que la dimension PVQ (M : 46,25 vs 44,61 et Md : 48,75 vs 40). Ce résultat est en accord avec les trois études recensées qui sont ciblées sur l'évaluation

de l'insatisfaction des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon (Fitch & Steele, 2010; Li & Girgis, 2006; Sanders, et al., 2010).

Le haut degré d'insatisfaction relatif à la dimension psychologique des besoins en soins de support peut être expliqué par le fait que le cancer du poumon est une maladie qui cause une détresse psychosociale plus sévère que les autres types de cancers (Brintzenhofe-Szoc, et al., 2009; Carlsen, et al., 2005; Zabora, et al., 2001). Plus précisément, les causes de ce haut degré d'insatisfaction peuvent être expliquées par les traitements et les symptômes psychologiques qui y sont associés. En effet, étant donné que tous les patients présents dans l'échantillon ont reçu au moins une chimiothérapie, cette dernière est un facteur qui augmente la probabilité que les patients souffrent de dépression (Hopwood et al., 2000). De plus, 23,1% des patients de la présente étude ont subi une opération, et 53,8% ont été soumis à des séances de radiothérapie : ces deux types de traitements sont également décrits comme des facteurs qui provoquent ou augmentent la détresse psychosociale chez les patients (Cooley, 2000; Handy, et al., 2002; Uchitomi, et al., 2003). Le mauvais pronostic des patients pourrait également expliquer le haut niveau d'insatisfaction envers les besoins psychologiques (Zabora, et al., 2001). En effet, étant donné que la majorité des patients de l'échantillon présentaient des stades localement avancés ou avancés de la tumeur (voir Tableau 2), on peut vraisemblablement supposer que la majorité des patients de l'étude étaient conscients d'avoir un mauvais pronostic.

Le haut degré d'insatisfaction en lien avec la dimension physique/ vie quotidienne peut être expliqué par le fait que les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase du traitement cytostatique avec ou sans radiothérapie et/ou chirurgie souffrent fréquemment de symptômes sévères comme la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil et la perte d'appétit (Cooley, et al., 2003; Judith R. Davidson, et al., 2002; Joyce, et al., 2008). Un autre symptôme physique qui doit être surveillé chez les

patients atteints d'un cancer du poumon est la dyspnée : ce symptôme interfère non seulement avec la capacité du patient à accomplir les activités de la vie quotidienne, mais peut aussi provoquer du stress, de l'anxiété et de la peur (Hench, et al., 2008; Inzeo & Tyson, 2003; Tanaka, et al., 2002). Finalement, il faut aussi souligner le fait que les stades avancés du cancer du poumon peuvent augmenter les besoins en soins de support physiques/vie quotidienne, notamment à cause de l'expansion de la tumeur et de la prolifération des métastase à distance et des symptômes physiques qui en découlent (Joyce, et al., 2008; Temel, et al., 2006).

Nos résultats montrent donc que les deux dimensions pour lesquelles les patients ont exprimé le plus haut degré d'insatisfaction sont les dimensions PSY et PVQ. Ceci peut être expliqué par le fait que les symptômes physiques causés par le cancer du poumon et son traitement peuvent entraîner de la détresse psychosociale chez les patients (Buchanan, et al., 2010; Hench, et al., 2008; Hopwood & Stephens, 2000; Hung, et al., 2011).

Les hauts niveaux d'insatisfaction quant aux besoins PSY et PVQ indiquent que les soins relatifs à ces deux dimensions ne sont pas suffisamment développés dans les services d'oncologie du CHU, du moins pendant la phase de chimiothérapie, et doivent probablement être améliorés.

Les dimensions SI et SS présentent un degré d'insatisfaction assez élevé (respectivement *Md* : 35,22 et 32,5), ce qui nous semble cohérent avec les résultats discutés jusqu'ici : en effet, les hauts degrés d'insatisfaction relevés pour les besoins PSY et PVQ pourraient être liés à l'insatisfaction exprimée quant à l'information reçue. Cette hypothèse se base sur le fait que la satisfaction des besoins en information des patients oncologiques peut améliorer l'état psychologique et physique (Davies, et al., 2008; Husson, et al., 2011; Mallinger, et al., 2005; Mills & Sullivan, 1999).

En accord avec les études de Li et Girgis (2006) et Sanders et al. (2010), les patients interrogés ont globalement exprimé un faible degré d'insatisfaction quant au domaine de la sexualité. Ce résultat semble nous indiquer que cette dernière cause très peu de besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du poumon. Cette hypothèse est soutenue par Reese et al. (2011), qui ont relevé pour cette population une faible préoccupation par rapport à la sexualité tout au long des 6 mois suivant le diagnostic. Plus généralement, Rutten et al. (2005) ont souligné que les besoins d'information des patients oncologiques quant au domaine de la sexualité sont très peu fréquents (3,9%). Pour expliquer ces résultats, similaires à ceux de notre étude, nous pourrions faire l'hypothèse que le faible degré d'insatisfaction exprimée quant à la dimension S est dû, en partie du moins, aux difficultés de communication entre patients et soignants autour de la sexualité (Lindau, et al., 2011). Nous pensons pourtant qu'il est nécessaire de présenter une autre hypothèse, liée au statut prioritaire de certains besoins. En effet, certaines études mettent en évidence le fait que les symptômes physiques (la dyspnée, la douleur, la fatigue, les nausées et vomissement) liés à la tumeur et aux traitements cytostatiques peuvent influencer la diminution du désir et les fonctions sexuelles (Schwartz & Plawecki, 2002; Shell, 2008; Shell, et al., 2008; Tierney, 2008). Etant donné les résultats de la présente étude, qui montrent un haut degré d'insatisfaction liée aux besoins physique/vie quotidienne, on aurait pu s'attendre à un degré d'insatisfaction plus élevé concernant la dimension S. Face à cette apparente contradiction, nous proposons de poser l'hypothèse que le très faible degré d'insatisfaction concernant les besoins sexuels s'explique par la prévalence d'autres besoins (physiques et psychologiques) concernant leur maladie et son traitement, que les patients perçoivent comme plus importants à satisfaire. Les problèmes liés à la sexualité semblent donc être jugés par les patients comme moins importants et donc moins prioritaires.

Les besoins en soins de support identifiés comme insatisfaits chez la population étudiée

Après avoir identifié, dans le chapitre précédent, les besoins en soins de support exprimés comme insatisfaits chez les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie (voir tableau 4), on se concentrera maintenant sur la discussion des besoins exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients. Il convient de rappeler ici que les besoins ont été définis comme insatisfaits après dichotomisation des réponses pour chaque item du SCNS SF 34 selon l'échelle de Likert (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait).

Les deux besoins les plus fréquemment exprimés comme insatisfaits par les patients sont « être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux » (65,38 %) et « l'incertitude face à l'avenir » (65,38%). Ces deux besoins sont respectivement liés à la dimension SI et à la dimension PSY.

Concernant le premier besoin, on peut constater que, même si globalement la dimension SI n'a pas été identifiée comme faisant partie des deux premières dimensions les plus insatisfaites (PSY et PVQ), on retrouve un besoin lié à cette dernière au premier rang des besoins insatisfaits (voir Tableau 4). De plus, parmi les besoins SI exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients, on retrouve le besoin de « recevoir des informations (textes, schémas, dessin) sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile » (57,69%) ainsi que le besoin d'avoir « la possibilité, pour vous, votre famille ou vos amis d'avoir accès à du soutien ou à des conseils de professionnels » (50%). Il est intéressant de noter qu'aucune des études étrangères (Amérique du nord et Australie) qui ont évalué les besoins en soins de support chez cette population n'a identifié ces besoins comme fréquents dans leur échantillon (Fitch & Steele, 2010; Li & Girgis, 2006; Sanders, et al., 2010). Afin d'expliquer la différence entre ces résultats et les nôtres, on pose

l'hypothèse que les professionnels de la santé travaillant au CHU prennent en charge les besoins en information des patients atteints d'un cancer du poumon de façon moindre par rapport à leurs collègues australiens et nord-américains. En se basant sur la perspective des patients, ceci indiquerait que les compétences des professionnels de la santé concernant les soins spécifiques au domaine de l'information aux patients atteints d'un cancer du poumon seraient insuffisantes, et/ou que l'organisation actuelle des soins ne donne pas suffisamment l'opportunité de dispenser de ce type de soin de support dans les services d'oncologie au CHU. Cependant, nous pensons que le taux d'insatisfaction lié à ces trois besoins doit aussi être mis en relation avec le niveau de formation maximal atteint par la plupart des participants à l'étude, qui était de niveau bas et moyen : en effet, ce facteur peut prédire de hauts niveaux de besoins liés à l'information (Mills & Sullivan, 1999). Il serait donc judicieux, pour autant que nos hypothèses soient par la suite confirmées, de développer de façon parallèle la formation des soignants du CHU quant à l'information, et un contexte organisationnel favorable pour dispenser ce type de soin, tout en restant attentifs à la nécessité d'adapter l'information au niveau d'étude atteint par chaque patient.

L'« incertitude face à l'avenir » occupe également le premier rang des besoins les plus insatisfaits (65,38%), et constitue ainsi un résultat en accord avec ceux de Sanders et al. (2009). Concernant ce besoin, la différence des fréquences d'insatisfaction des patients entre notre étude et celle de Sanders et al. (2009) est minime (65,38% vs 64%).

Au deuxième rang des besoins exprimés comme insatisfaits (61,54% des patients), trois items sur quatre étaient liés à la dimension PSY, soit « l'anxiété », « le sentiment de tristesse » et « la peur que le cancer se propage ». A notre avis, ces besoins sont fortement liés à l'item arrivant en première position, à savoir « l'incertitude face à l'avenir » : en effet, la peur des patients concernant la propagation de la tumeur

pourrait causer de l'incertitude face à l'avenir, qui pourrait elle-même causer de l'anxiété et de la dépression (Shaha, et al., 2008), et expliquer aussi le sentiment de tristesse. Cependant, l'anxiété pourrait également être causée par des symptômes physiques comme la dyspnée et la fatigue. En effet, la dyspnée est une sensation subjective d'essoufflement qui peut procurer des émotions négatives comme la peur et l'anxiété (Buchanan, et al., 2010; Henoach, et al., 2008; Inzeo & Tyson, 2003). La fatigue peut aussi causer de l'anxiété et des symptômes dépressifs (Hung, et al., 2011). De plus, autres symptômes physiques comme la douleur, les troubles du sommeil, la perte d'appétit et la fatigue peuvent aussi procurer de la détresse psychosociale chez les patients atteints d'un cancer du poumon lors de la phase du traitement cytotatique (Cooley, et al., 2003; Graves et al., 2007; Hopwood & Stephens, 2000). Comme nous l'avons souligné dans le chapitre précédent, le haut taux d'insatisfaction quant à ces quatre besoins PSY est donc probablement aussi à mettre en relation avec le haut degré d'insatisfaction des besoins pour la dimension PVQ.

Toujours concernant la dimension PSY, les résultats de l'étude montrent que 57,69% des patients expriment leur insatisfaction par rapport à « la peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement », « apprendre à vous sentir maître de la situation » et « vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches ». Après l'identification de ces besoins, il nous semble important d'insister sur l'hypothèse selon laquelle les patients présents dans l'échantillon demandent plus d'informations sur la maladie, le traitement et la gestion de ses symptômes afin de développer un sentiment de sécurité et d'indépendance. En effet, satisfaire ces besoins en information peut augmenter la maîtrise de soi chez les patients, réduire l'anxiété, augmenter l'observance du patient, favoriser des attentes réalistes, promouvoir l'autogestion des symptômes et générer un sentiment de sécurité (Mills & Sullivan,

1999). Les résultats indiquent aussi que les patients éprouvent de la préoccupation face à l'inquiétude de leurs proches. Ce type de besoin, qui a aussi été identifié comme très fréquent (53,4%) par Li et Girgis (2006), montre qu'il est fondamental de tenir compte de la famille et du réseau social le plus proche (famille et amis) du patient lors des soins. Pour conclure sur les besoins liés à la dimension PSY, on souligne que parmi les 11 besoins exprimés comme insatisfaits par au moins 57,69% des patients, six font partie de cette dimension : parmi eux, cinq ont aussi été identifiés comme les besoins psychologiques les plus fréquents par Sanders et al. (2010), et deux comme les besoins psychologiques les plus fréquents par Li et Girgis (2006). La cohérence de ces résultats donne de clairs indices sur le fait que l'insatisfaction des besoins en soins de support lié au domaine PSY est non seulement très fréquente chez les patients atteints d'un cancer du poumon lors de la phase de traitement cytostatique, mais que probablement ces types de besoins sont similaires indépendamment de la culture et du système des soins.

L'analyse des résultats a montré que quatre des cinq besoins liés à la dimension PVQ dans le SCNS SF 34 ont été identifiés comme insatisfaits par au moins 50% des patients. Les items identifiés ont été : « ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant » (61,54%), « vos tâches ménagères » (57,69%), « se sentir souvent mal » (53,85%), et « la douleur » (50%). Notons d'ailleurs que le cinquième besoin PVQ (« un manque d'énergie ou de la fatigue ») a été reporté comme insatisfait par 46,15% des patients (cf. Appendice D). Nos résultats quant aux besoins PVQ insatisfaits les plus fréquemment exprimés sont pour la plupart en accord avec ceux de Sanders et al (2010) et de Li et Girgis (2006). Par contre, concernant la fréquence de l'item « un manque d'énergie ou de la fatigue », Sanders et al. (2010) reportent une fréquence des patients insatisfaits de 75%, ce qui constitue une différence marquante par rapport au résultat de notre étude (46,15%), qui sont nettement plus proches de

ceux de Li et Girgis (2006) (48%). Néanmoins, cette différence sur un item ne remet pas en cause les résultats globaux quant à l'insatisfaction liée aux items de la dimension PVQ, pour lesquels notre étude présente des taux similaires aux deux autres. Ces hauts taux d'insatisfaction s'expliquent probablement par le fait que la maladie, les traitements cytostatiques, la radiothérapie et la chirurgie peuvent causer chez les patients une multitude de symptômes physiques comme la dyspnée, la toux, la douleur, la fatigue et les troubles alimentaires causés par les nausées et vomissements (Cooley, et al., 2003; Joyce, et al., 2008; Lutz, et al., 2001; Okuyama, et al., 2001; Tanaka, et al., 2002; Temel, et al., 2006).

Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction du genre

Les mesures de tendance centrale ont indiqué que, dans notre échantillon, pour chaque dimension mesurée par le SCNS SF 34 les femmes ont exprimé un degré d'insatisfaction plus haut que les hommes. Le genre pourrait donc être un facteur associé au degré d'insatisfaction des patients envers les besoins en soins de support. Bien que la taille de l'échantillon (N=26) et l'analyse statistique effectuée ne permettent pas de l'affirmer avec certitude, on peut néanmoins poser cette hypothèse.

Il existe d'ailleurs plusieurs études allant dans le sens de notre hypothèse : McDowel et al. (2009) ont identifié qu'être une femme est une variable qui augmente l'insatisfaction des besoins en soins de support concernant la dimension PVQ et SS. Concernant la dimension PSY, Akechi et al. (1998) ont démontré qu'être une femme est une variable démographique prédictive de détresse psychosociale. En ce qui concerne la dimension SI, notre hypothèse pourrait être soutenue par Jenkis et al. (2001), qui ont démontré que les femmes atteintes d'une maladie oncologique désirent avoir plus d'informations spécifiques au traitement et à la maladie, et être actives dans la prise de décision thérapeutique. Enfin, concernant la dimension S, l'étude de Shell et

al. (2008) est en accord avec notre hypothèse, car les auteurs ont identifié que, deux mois après le diagnostic, les femmes atteintes d'un cancer du poumon avaient une diminution du désir et des fonctions sexuelles plus fréquente que les hommes. Par contre, notre hypothèse est en contradiction avec les résultats de Sanders et al. (2010), qui n'ont pas identifié d'associations significatives entre le genre et les degrés de satisfactions de chaque dimension mesurée par le SCNS SF 34. Malgré une méthodologie similaire et l'utilisation du même instrument d'évaluation, on observe une forte différence de résultats entre l'étude de Sanders et la nôtre sur ce point. Spécifiquement aux dimensions PSY et PVQ, Li & Girgis (2006) n'ont pas également mis en évidence un lien entre degré d'insatisfaction et le genre. Des études ultérieures afin de confirmer ou de rejeter l'hypothèse de l'impact du genre sur le degré d'insatisfaction sont donc nécessaires.

Différences du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction des classes d'âge

Les résultats de l'étude ont indiqué des différences des degrés d'insatisfaction entre deux classes d'âge (voir Tableau 6). En effet, les mesures de tendance centrale ont montré que les patients de moins de 65 ans expriment un degré d'insatisfaction plus élevé que les patients de 65 ans et plus par rapport à la dimension S. Au contraire, les patients plus âgés ont exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé concernant les dimensions PVQ, PSY et SS. L'analyse des résultats n'a pas montré une différence entre les deux groupes par rapport à la dimension SI.

Compte tenu de ces résultats, on pose l'hypothèse que l'âge est un facteur qui pourrait être associé au degré d'insatisfaction des besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer du poumon. Plus précisément, avoir un âge égal ou supérieur à 65 ans serait associé à un plus haut degré d'insatisfaction liée aux

dimensions PVQ, PSY et SS, alors qu'avoir un âge inférieur à 65 ans pourrait être associé à un plus haut degré d'insatisfaction pour la dimension S.

Par contre, les résultats issus de notre échantillon (N. 26) sont en contradiction avec plusieurs études. En premier lieu, Sanders et al. (2010) n'ont identifié aucune association significative entre âge et degré d'insatisfaction des besoins en soins de support (chaque dimension du SCNS). Li & Girgis (2006) concernant les dimensions PVQ et PSY sont également en accord avec Sanders et al. (2010). Spécifiquement à la dimension PVQ et SS, les résultats décrits par Mc Dowel et al. (2009) soulignent qu'être jeune est une variable qui augmente l'insatisfaction des besoins PVQ et SS des patients oncologiques. De plus, en se référant à l'évaluation des besoins en soins de support chez les patients atteints d'un cancer du sein, Griesser et al. (2010) indiquent qu'être âgé de moins de 63 ans est un prédicteurs d'insatisfaction par rapport aux besoins en soins de support. Globalement, les résultats des différentes études qui ont étudié l'association entre âge et insatisfaction des besoins en soin de support ne vont donc pas dans le sens de notre hypothèse. De plus, pour ce qui concerne la dimension PSY, deux études concluent que l'âge n'est pas une variable qui influence la détresse psychosociale chez les patients atteints d'un cancer du poumon (Akechi, et al., 1998; Graves, et al., 2007). Enfin par rapport à la dimension sexuelle, Shell et al. (2008) ont identifié, chez les patients atteints d'un cancer du poumon, des corrélations entre l'augmentation de l'âge et les troubles sexuels, ce qui va à l'encontre des résultats de notre étude.

L'hypothèse citée plus haut, issue de l'interprétation des résultats de cette étude, n'est pas soutenue et parfois réfutée par la littérature scientifique recensée. Il serait donc intéressant de comprendre si, avec un échantillon plus grand, nos résultats deviendraient cohérents avec les résultats des études recensées ou non.

Différence du degré d'insatisfaction des besoins en soins de support en fonction du tabagisme

Avant de passer à la discussion des résultats, il est nécessaire de souligner à nouveau la disparité des groupes « fumeurs » (n=22) et « non-fumeurs » (n=4). La petite taille du groupe des non-fumeurs impose donc de fortes limitations quant à l'interprétation des résultats.

Les résultats de l'étude montrent que, concernant les dimensions PSY, S et SI, les patients qui ne fumaient pas avant le diagnostic ont exprimé un degré d'insatisfaction plus élevé que les patients qui fumaient. En revanche, aucune différence entre les deux groupes (fumeurs et non-fumeurs avant le diagnostic) a été relevée en ce qui concerne les dimensions PVQ et SS. Suite à ce constat, on pose donc l'hypothèse que les patients non-fumeurs qui reçoivent un diagnostic de cancer du poumon expriment des degrés d'insatisfaction des dimensions PSY, S et SI plus élevés que les patients fumeurs, car ils ont davantage de difficulté à accepter la maladie par rapport aux patients fumeurs.

Notre hypothèse se base sur le fait que Chapple et al. (2004) et LoConte et al. (2008) ont mis en évidence que les patients atteints d'un cancer du poumon, fumeurs ou non-fumeurs, peuvent éprouver un sentiment de stigmatisation dû à l'association entre tabagisme et cancer du poumon. La stigmatisation des patients fumeurs génère un sentiment de culpabilité et de honte, car la maladie est perçue comme une blessure auto-infligée (Chapple, et al., 2004; LoConte, et al., 2008). En particulier, Chapple et al. (2004) ont souligné que les personnes qui ont cessé de fumer avant le diagnostic ou qui n'ont jamais fumé se sentent injustement stigmatisés à cause de leur maladie. Etant donné que les patients non-fumeurs n'ont jamais adopté dans leur vie le comportement à risque le plus associé à l'apparition de la maladie, on pose l'hypothèse que les non-fumeurs atteints d'un cancer du poumon pourraient se sentir

« injustement malades », et avoir donc davantage de difficulté à accepter la maladie. Cette difficulté pourrait expliquer leur plus haut degré d'insatisfaction par rapport à la dimension PSY et la dimension SI (les patients rechercheraient plus d'information afin de mieux comprendre les causes de la maladie). Notre hypothèse pourrait également être expliquée par un autre phénomène, décrit par Lo Conte et al. (2008) : ces auteurs ont démontré que la plupart des patients fumeurs atteints d'un cancer du poumon n'attribue pas la cause de leur maladie à leur comportement à risque, ce qui pourrait éviter ou diminuer chez ces derniers des sentiments de culpabilité, de honte, de dépression et d'anxiété. Appliqué à nos résultats, ce phénomène expliquerait non pas le plus haut degré d'insatisfaction des patients non-fumeurs pour la dimension PSY, mais plutôt le bas degré d'insatisfaction des patients fumeurs quant à cette même dimension.

Comme souligné plus haut, 54,5% des patients qui fumaient avant le diagnostic ont arrêté leur consommation de tabac (voir Tableau 2). Les résultats de l'étude montrent que le groupe des patients qui a arrêté de fumer (10 patients sur 22), exprime un degré d'insatisfaction quant aux dimensions PVQ, PSY, SS et SI plus élevé que le groupe des patients qui ont continué de fumer.

Daniel et al. (2009) ont montré que le fait de continuer de fumer après un diagnostic de cancer du poumon est associé à l'augmentation de la douleur chez les patients. Pourtant, les résultats de notre étude montrent que les besoins physiques/vie quotidienne sont plus insatisfaits chez les patients qui ont arrêté de fumer que chez les patients qui ont continué. Afin de mieux comprendre ce phénomène, nous nous sommes permis d'isoler l'item « douleur » dans les deux groupes : nous observons que 5 des 10 patients ayant arrêté de fumer post diagnostic se déclarent insatisfaits, contre 5 sur 12 pour le groupe de patients qui ont continué de fumer. Il semblerait donc que l'insatisfaction face à la douleur soit légèrement moins répandue dans le groupe des

patients ayant continué de fumer, et nous observons que leur degré d'insatisfaction des besoins PVQ est moins haut. On pose donc l'hypothèse que les patients qui continuent de fumer après le diagnostic pourraient avoir de la difficulté à exprimer leurs besoins en santé car ils pourraient se sentir coupables de ne pas avoir arrêté de fumer. En effet, le sentiment de culpabilité lié à la stigmatisation pourrait susciter chez les patients l'idée que le cancer du poumon est une maladie auto-infligée (Chapple, et al., 2004), ce qui pourrait impliquer qu'ils n'osent pas exprimer leur insatisfaction liée aux besoins en soin de support.

Pour conclure quant à la variable « tabagisme », les résultats de l'étude suggèrent qu'il existe une relation entre le fait d'être non-fumeur avant le diagnostic et l'expression d'un plus⁷ haut degré d'insatisfaction concernant les besoins liés aux aspects physiques/vie quotidienne, d'information et sexuels. Enfin, l'étude semble montrer que le fait d'arrêter de fumer après le diagnostic est également en relation avec l'expression d'un plus haut degré d'insatisfaction concernant les besoins en soins de support liés aux dimensions physique/vie quotidienne, psychologique et de soutien. Il faut encore souligner qu'en ce qui concerne la variable « tabagisme », il existe très peu d'études (qualitatives et quantitatives) sur les aspects psychosociaux liés au cancer du poumon : s'il existe quelques études traitant des phénomènes de stigmatisation et culpabilité chez les patients souffrant d'un cancer du poumon, nous n'avons en revanche pas trouvé d'études prenant en compte cette variable dans le cadre de l'évaluation de l'insatisfaction des besoins en soin de support. L'hypothèse présentée ci-dessus devra donc évidemment être étudiée lors de recherches futures présentant un échantillon plus étendu.

⁷ L'expression « plus haut degré d'insatisfaction » se réfère bien entendu à la comparaison entre groupes après dichotomisation des variables.

Résultats en lien avec le cadre théorique

Selon Dorothea E. Orem (1995, 1991, citée par Kérouac, et al., 2003, p. 36), les soins infirmiers présentent la spécificité d'être « centrés sur les personnes ayant des incapacités relativement à l'exercice d'autosoins » et visent à « aider la personne à surmonter ses limites dans l'exercice d'autosoins ». Selon la théorie du déficit d'autosoins d'Orem, ce dernier se concrétise au moment où la capacité d'autosoin de la personne n'est pas adéquate pour satisfaire ses exigences d'autosoins thérapeutiques (Orem, 1987).

Dans le cadre de cette recherche, les exigences d'autosoins thérapeutiques sont représentées par les besoins en soins de support. L'insatisfaction des patients par rapport à ces types de besoins démontre une capacité d'autosoins inadéquate pour satisfaire ses exigences d'autosoins thérapeutique causées par la maladie et son traitement. La présence d'un déficit d'autosoins implique donc l'intervention des soins infirmiers. (cf. chapitre : La théorie du déficit d'autosoin)

Les résultats de l'étude ont montré que 26 patients atteints d'un cancer du poumon, pendant la phase du traitement cytotatique, ont exprimé un déficit d'autosoin surtout concernant les besoins liés à la dimension psychologique ($M: 46,25$; $Md: 48,74$) et physique/vie quotidienne ($M: 44,61$; $Md: 40$). Un déficit d'autosoin a également été mis en évidence pour les besoins liés à la dimension concernant l'information ($Md: 35,22$) et le soutien et les soins reçus par les soignants ($Md: 32,5$). Les résultats de l'étude montrent donc que les patients atteints d'un cancer du poumon auraient un déficit d'autosoin pour quatre des cinq des dimensions évaluée par le SCNS SF 34.

Selon la théorie du déficit d'autosoin, les soins infirmiers (*Nursing Agency*) sont définis comme la capacité d'agir des infirmières quand elles déterminent les besoins d'assistance en soins infirmiers (Orem, 1987), et sont nécessaires du moment que le patient n'arrive plus à satisfaire ses besoins. Etant donné que les résultats de notre

étude montrent la nécessité d'interventions infirmières pour satisfaire les besoins exprimés comme insatisfaits par les patients atteints d'un cancer du poumon, on pourrait en conclure que la capacité des infirmières à déterminer les besoins d'assistance et/ou leur capacité d'agir sur ces derniers sont à développer ou à améliorer dans le cadre des services d'oncologie au CHU.

Afin d'évaluer le type des soins infirmiers à développer spécifiquement pour les patients atteints d'un cancer du poumon soignés au CHU, cette étude ne s'est pas limitée à déterminer seulement les dimensions des besoins en soins de support exprimés comme insatisfaits par les patients : elle a aussi déterminé plus précisément, à travers l'échelle à 34 items (SCNS SF 34), les besoins plus fréquemment exprimés comme insatisfaits par les patients (voir Tableau 4). Les résultats ont montré que les besoins insatisfaits chez au moins 50% des patients se concentrent surtout autour de la dimension PSY (six items sur dix) et PVQ (quatre items sur cinq). De plus, les résultats ont indiqué trois items insatisfaits sur onze liés à la dimension SI.

Selon la théorie du déficit d'autosoin, les infirmières peuvent aider les personnes à surmonter leurs limites et donc satisfaire leurs besoins selon cinq modalités de soins : agir, guider, soutenir, créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner. Les deux services d'oncologie du CHU peuvent donc organiser le développement des soins de support pour les patients souffrant d'un cancer du poumon autour de ces cinq modalités de soins infirmiers, et en se ciblant surtout sur les besoins physiques/vie quotidienne, psychologiques et d'information aux patients et à leurs familles. En outre, conformément à la théorie du déficit d'autosoin, l'infirmière peut offrir des interventions totalement compensatoires, partiellement compensatoires ou reliées à des activités d'éducation ou de développement. Compte tenu du contexte de soins aux patients atteints d'un cancer du poumon soignés au CHU (soins ambulatoires ou hospitalisation de moins 72 heures) et les besoins exprimés

(apprendre à mieux gérer soi-même les symptômes liés à la maladie et au traitement), les interventions à développer ou à améliorer seront partiellement compensatoires ou liées à des activités d'éducation ou de développement.

Selon Dorothea E. Orem, dix facteurs internes ou externes à un individu (*Basic Conditioning Factors*) peuvent affecter ses capacités à s'engager dans l'autosoin ou le type et la quantité d'autosoins requis. Ces facteurs sont l'âge, le genre, l'état de développement de la personne, l'état de santé, les orientations socioculturelles, la maladie, la famille, les modes de vie, les facteurs environnementaux et la disponibilité de ressources adéquates. Les résultats de cette étude descriptive corrélationnelle pourraient donc donner des indications sur les déficits d'autosoin des patients en fonction de leur âge, leur genre et leur mode de vie. Par exemple, notre étude pourrait indiquer que les femmes expriment (indirectement) un déficit d'autosoins plus élevé que les hommes, pour toutes les dimensions.

En conclusion, les résultats de l'étude ont montré que les 26 patients atteints d'un cancer du poumon ont exprimé une capacité d'autosoins inadéquate pour satisfaire plusieurs de leurs exigences d'autosoins thérapeutiques (besoins en soins de support). Les infirmières et les autres acteurs des équipes pluridisciplinaires sont donc appelés à développer des interventions permettant de mieux identifier les déficits d'autosoins des patients et de prodiguer des soins spécifiques afin de mieux répondre à ces derniers.

Limites et validité de l'étude

Pour répondre aux objectifs et aux questions de recherche de l'étude, un devis descriptif corrélationnel transversal a été retenu. Le choix de cette méthode était cohérent avec le but de cette étude qui visait à identifier et à décrire les besoins insatisfaits en soins de support et d'explorer s'il existe une relation entre le degré

d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients atteints d'un cancer de poumon, en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme, pendant la phase de chimiothérapie.

Les participants ont été recrutés lors des consultations médicales post traitement. Pour des raisons liées à la taille de la population accessible et à l'organisation, une méthode d'échantillonnage non probabiliste accidentelle a été employée. Cette méthode n'assure pas une chance égale d'être choisi pour tous les éléments de la population, ce qui risque de constituer un échantillon non représentatif, et par conséquence moins fiable en ce qui concerne la généralisation des résultats (Fortin, et al., 2006). Les critères d'inclusion ont été globalement similaires à des études analogues comme celles de Sanders et al. (2009) et Li et Girgis (2006). L'échantillon de cette étude semble être donc suffisamment homogène pour comparer les résultats avec ces deux études précitées. Par contre, le nombre total des participants à l'étude (N=26) a été très limité et ne peut donc pas être considéré comme représentatif de la population cible. Par conséquence, les résultats de cette étude ne peuvent pas être généralisés à la population cible ou à d'autres populations oncologiques. En revanche, les résultats obtenus montrent la nécessité de développer d'autres recherches à même d'opérer une généralisation des résultats et de démontrer, à travers des données probantes, la nécessité d'améliorer les soins de support selon les besoins spécifiques des patients atteints d'un cancer du poumon. Les résultats de notre étude, pourront néanmoins servir de base de réflexion pour les équipes soignantes concernées.

L'instrument de mesure utilisé pour évaluer la satisfaction des besoins en soins de support (SCNS SF 34) était cohérent avec le but de l'étude en ce qu'il permet une mesure directe de l'insatisfaction des besoins en soins de support, tels que perçus par les patients atteints d'un cancer (McElduff, et al., 2004). La version française de l'instrument a été testée sur un échantillon randomisé de 20 patients et sa cohérence interne a été évaluée comme suffisante ($\alpha = 0.7$) (Griesser, et al., 2010).

Les analyses statistiques effectuées (mesures de tendance centrale, de dispersion, de fréquence et tableaux croisés) ont permis de répondre aux objectifs de recherche et étaient cohérentes avec le devis de recherche de l'étude. Il est important de souligner que les tableaux croisés permettent de décrire des relations entre deux variables, mais ils ne permettent pas de déterminer leur coefficient de corrélation (Fortin, et al., 2006). L'interprétation des tableaux a donc permis d'explorer et décrire des relations entre les variables étudiées et de poser des hypothèses qui seront à confirmer par des études futures.

La difficulté majeure rencontrée lors de cette étude a été le recrutement. En effet, selon la demande de la Commission d'éthique, le recrutement des participants a été effectué par les médecins assistants du SOA. Cette stratégie de recrutement a engendré quelques difficultés car l'étudiant chercheur ne pouvait pas rencontrer directement les patients. Bien que l'étudiant chercheur, lors de plusieurs séances d'information, ait exposé le but et le déroulement de l'étude aux médecins, ces derniers ont parfois omis de remettre les questionnaires aux patients, pour des raisons de temps et de priorités cliniques. Il se peut que si l'étudiant chercheur avait pu rencontrer directement les patients, il aurait eu l'opportunité de leur donner plus d'informations sur le but de l'étude, les motivant ainsi à y participer. De plus, plusieurs recherches concernant les patients atteints d'un cancer du poumon étaient en cours dans les services d'oncologie du CHU. Compte tenu de la maladie et des effets secondaires des traitements oncologiques, les patients atteints d'un cancer du poumon n'ont pas toujours l'énergie ou l'envie de participer à plusieurs études dans le même laps de temps.

Recommandations pour la pratique clinique, la recherche et la formation

Pratique clinique

Les résultats de l'étude ont montré que les patients ont exprimé des hauts degrés d'insatisfaction concernant les dimensions liées aux besoins psychologiques, physique/vie quotidienne, d'information et aux soins et soutien reçus. Au CHU, il semble donc prioritaire de développer et d'améliorer les soins de support liés aux besoins physiques et psychologiques spécifiques aux patients atteints d'un cancer du poumon. De plus, il paraît nécessaire d'améliorer les informations et le soutien dispensés à ces patients.

En premier lieu, il serait à notre sens important de développer des outils de dépistage des besoins en soins de support, afin de prévenir ou d'identifier dès le début de la prise en charge la présence de besoins insatisfaits et d'intervenir dès que les besoins se manifestent. On suggère donc l'introduction d'un instrument de mesure de l'insatisfaction des besoins en soins de support issue du SCNS SF 34, mais réduit à 9 items (*Supportive Care Needs Survey Screening Tool 9*)(Girgis, Stojanovski, Boyes, King, & Lecathelinais, 2011). Compte tenu des contraintes de temps, cet outil de dépistage comprenant 9 items seulement pourrait être un complément aux soins habituellement offerts par les infirmières.

Les résultats de l'étude ont identifié plusieurs items exprimés comme insatisfaits par les patients, dont la plupart sont des besoins auxquels les infirmières peuvent répondre en dispensant des soins de manière autonome. En effet, l'étude a montré que plus de 50% des patients expriment de l'insatisfaction concernant les informations reçues quant à la manière de gérer la maladie à domicile, et ce qu'ils peuvent faire eux-mêmes pour aller mieux. Ces résultats suggèrent donc la nécessité de développer des stratégies ou des outils permettant d'améliorer la communication entre les infirmières et les patients, et d'améliorer la qualité des informations auxquelles les patients peuvent

se référer afin de mieux gérer la maladie et ses symptômes à domicile. Notons encore qu'il serait utile de construire ces informations en collaboration avec les médecins pour prévenir le risque d'information contradictoire, qui serait une source de difficulté pour les patients. On propose donc le développement d'un classeur d'information spécifique aux patients atteints d'un cancer du poumon. Au CHU, une telle ressource écrite a déjà été introduite pour les patients atteints d'un cancer du sein. Le classeur d'information pourrait permettre aux patients atteints d'un cancer du poumon de comprendre leur situation et de participer activement à leur prise en charge. En effet, le classeur d'information est un outil dynamique appartenant au patient, qui se construit en collaboration entre le soignant (infirmières et médecins) et le soigné tout au long de la trajectoire de la maladie, en fonction des besoins des patients. Lors de la construction du contenu du classeur, il sera important d'inclure aussi les proches du patient, car l'étude a montré que l'inquiétude des proches était une préoccupation pour de nombreux patients.

En complément au *Supportive Care Needs Survey Screening Tool 9* (SCNS ST 9) et au classeur d'information, il serait à notre sens important de développer un guide d'entretien semi-structuré spécifique aux patients atteints d'un cancer du poumon. Le but de ce guide serait d'aider les patients à exprimer des besoins qui sont probablement difficiles à exprimer sans une question précise de la part du soignant. Ce pourrait par exemple être le cas des besoins liés à la dimension des soins et soutien reçus par les soignants ou à la dimension sexuelle. Les résultats de l'étude pourraient être utilisés comme base pour construire le guide d'entretien semi-structuré.

Le CHU a pour projet la création d'un centre spécialisé dédié au cancer du poumon (Centre du poumon). Au sein du nouveau centre, il est prévu d'intégrer dans l'équipe multidisciplinaire le rôle d'Infirmière Clinicienne Spécialisée (ICS). Compte tenu des résultats de l'étude, il est prioritaire que la future ICS élabore avec l'équipe

interdisciplinaire des guides et des protocoles cliniques visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins auprès des patients atteints d'un cancer du poumon, afin que ces derniers soient satisfaits envers les besoins en soins de support. De plus, l'ICS pourrait être considérée comme une ressource pour les infirmières des services d'oncologie, tant pour des consultations cliniques envers des patients atteints d'un cancer du poumon et leur famille présentant une situation complexe, que pour des consultations visant le partage, avec les infirmières, des connaissances basées sur des données probantes spécifiques aux soins envers les patients atteints d'un cancer du poumon. Compte tenu de la dynamique des soins de support, il est nécessaire de favoriser la participation de l'ensemble des soignants pour que la continuité et la globalité des soins soient assurées (Krakowski, et al., 2004). Afin que les patients soient satisfaits de l'ensemble des soins reçus par le système de soins des services d'oncologie du CHU, il est également important que la future ICS participe au développement ou à l'amélioration de la collaboration de l'ensemble des disciplines qui gravitent autour des patients atteints d'un cancer du poumon.

La recherche

Compte tenu des limites de l'étude concernant la non – représentativité des résultats, il est à notre sens prioritaire de prolonger l'étude et de recueillir un échantillon suffisant pour permettre de généraliser les résultats quant à la population cible. En effet, l'analyse des données du petit échantillon (N=26) présent dans cette étude a permis de mettre en évidence des hauts degrés d'insatisfaction des besoins en soins de support exprimés par les patients et de poser des hypothèses sur les relations entre l'insatisfaction des patients et les données socio-démographiques et médicales (âge, genre et tabagisme). Les résultats d'études futures seront probablement utiles pour identifier, sur la base de données probantes, quelles sont les innovations prioritaires concernant les soins de support aux patients atteints d'un cancer du poumon. De plus,

les résultats d'études futures pourront aussi être comparés avec d'autres études similaires ciblées sur la même population et sur des populations oncologiques différentes. Si la généralisation des résultats à d'autres populations oncologiques est possible, les services d'oncologie du CHU pourront investir des ressources pour l'innovation des soins pour l'ensemble des patients oncologiques et non seulement pour les patients atteints d'un cancer du poumon.

Etant donné que les résultats de cette étude ont permis de poser des hypothèses sur les relations entre le degré d'insatisfaction exprimé par les patients et les variables telles que l'âge, le genre et le tabagisme, il serait à notre sens intéressant d'intégrer d'autres variables socio-démographiques et médicales dans le cadre du prolongement de cette étude. En se référant aux *Basic Conditioning Factors* (cf., p. 51) définis par Dorothea E. Orem, il serait intéressant de comprendre si des variables comme les conditions socio-économiques, le niveau de formation, la famille, le stade de la maladie ou encore les facteurs environnementaux comme le lieu de résidence ont une influence sur le degré d'insatisfaction des besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer du poumon. Ces variables n'ont pas été incluses dans cette étude car, après avis d'experts cliniques, les variables telles que l'âge, le genre et le tabagisme ont été jugées comme prioritaires et suffisantes dans le cadre d'une première étude exploratoire comme celle-ci. Une meilleure compréhension de l'influence de ces variables sur l'expression du degré d'insatisfaction des patients atteints d'un cancer du poumon peut aider les soignants à développer des interventions en soins de support spécifiques aux sous-groupes identifiés.

Au CHU et dans un Centre oncologique en France, une étude bi-centrique de validation divergente et psychométrique de l'instrument utilisé lors de cette recherche (SCNS SF 34) est en cours. Après validation de la part de la Commission d'éthique, les données recueillies et les résultats de cette étude pourront être utilisés dans l'étude de

validation en cours. De plus, en se basant sur les résultats de cette recherche, il serait utile de modifier l'instrument de mesure (SCNS SF 34) en langue française, en rajoutant un module comprenant des items spécifiques aux patients atteints d'un cancer du poumon. En effet, seuls des modules spécifiques aux patients atteints d'un cancer du sein, d'un mélanome, d'un cancer de la prostate et du colon sont à ce jour présents et validés (McElduff, et al., 2004). Ce module pourrait être utilisé d'une manière complémentaire au guide d'entretien semi-structuré évoqué plus haut.

Concernant l'introduction du SCNS ST 9, il faut noter qu'à ce jour il n'existe pas de version traduite en langue française. Il serait donc profitable pour la clinique de traduire l'instrument et de mener une étude de validation de ce dernier au sein du CHU.

La formation

Les résultats de cette étude peuvent être intégrés dans les programmes de formation continue adressés aux infirmières et aux médecins travaillant dans les services d'oncologie. En effet, bien que la taille de l'échantillon ne permette pas la généralisation des résultats (à plus forte raison en ce qui concerne les différences d'insatisfaction en fonction du genre, de l'âge et du tabagisme), certains points soulevés grâce à ce travail peuvent être importants afin de sensibiliser les soignants quant aux besoins les plus fréquemment rencontrés chez les patients atteints d'un cancer du poumon, de transmettre des pistes d'interventions visant à dépister et prévenir les besoins en soins de support chez les patients, de mieux informer les patients sur la gestion de la maladie et ses symptômes à domicile, et de les aider à satisfaire leurs besoins physiques, psychologiques et de soutien. Dans l'intérêt des soignants et des patients, il est selon nous nécessaire que le CHU développe des stratégies afin de motiver et soutenir les infirmières et les médecins travaillant dans les

services d'oncologie à suivre des formations continues par rapport aux soins de support.

CONCLUSION

La présente étude descriptive correctionnelle avait pour but d'identifier et de décrire les besoins en soins de support non satisfaits exprimés par les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la phase de chimiothérapie au CHU. Elle avait aussi pour but d'explorer l'éventuelle existence de relation entre le degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients, et l'âge, le genre et le tabagisme des patients.

Les résultats ont montré que les besoins les plus insatisfaits se regroupent surtout autour des dimensions psychologiques et physiques/vie quotidienne. De plus, les résultats de l'étude ont montré que les patients expriment aussi un degré d'insatisfaction par rapport aux besoins en information et par rapport aux soins et au soutien prodigués par les soignants. En revanche, les besoins liés à la sexualité ne semblent pas être prioritaires, car les résultats ont montré une faible insatisfaction par rapport à ces derniers. Les résultats de l'étude ont également permis de souligner que les besoins insatisfaits les plus fréquemment exprimés par les patients concernent les informations sur ce qu'ils peuvent faire eux-mêmes à domicile pour gérer la maladie et les effets secondaires du traitement, et sur la possibilité pour eux-mêmes et leur proches d'avoir accès à du soutien ou à des conseils de professionnels. Les besoins psychologiques insatisfaits les plus fréquemment exprimés par les patients concernent l'incertitude face à l'avenir, l'anxiété, la tristesse, la peur que le cancer se propage et ne pas arriver à maîtriser la maladie et son traitement. De plus, les résultats de l'étude ont mis en évidence le fait que les patients expriment un besoin de soutien insatisfait quant à leurs préoccupations face à l'inquiétude des proches. Enfin, les besoins physique/vie quotidienne les plus fréquemment exprimés comme insatisfaits sont « ne pas être capable de faire les choses qu'ils faisaient auparavant », « les tâches

ménagères », « se sentir souvent mal » et « la douleur ». Il est important de souligner qu'afin de répondre aux objectifs de recherche, lors de cette étude, on a mis l'accent sur les besoins insatisfaits pour les patients. Il est aussi important de mettre l'accent (cf. Appendice D) sur le fait que 20 besoins sur les 34 évalués par le SCNS SF 34 ont été exprimés comme satisfaits par au moins le 50% des patients, ce qui nous indique que les infirmières, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire répondent à plusieurs besoins en soins de support des patients d'une manière suffisante.

Concernant les différences quant au degré d'insatisfaction, tel qu'exprimé par les patients, en fonction de l'âge, du genre et du tabagisme, les résultats de l'étude ont permis de poser plusieurs hypothèses. En effet, les résultats suggèrent que le fait d'être une femme est associé à un plus haut degré d'insatisfaction pour chaque dimension liée aux besoins en soins de support. Avoir un âge égal ou supérieur à 65 ans semble être associé à un plus haut degré d'insatisfaction pour les besoins physiques/vie quotidienne, psychologiques et de soutien. En revanche, avoir un âge inférieur à 65 ans semble être associé à un plus haut degré d'insatisfaction quant aux besoins en soins de support touchant à la sexualité. Concernant le tabagisme, les résultats de l'étude suggèrent que le fait d'être non-fumeur avant le diagnostic est associé à un plus haut degré d'insatisfaction quant aux besoins liés aux aspects physiques/vie quotidienne, d'information et sexuels. Enfin, l'étude semble montrer que le fait d'arrêter de fumer après le diagnostic est associé à un plus haut degré d'insatisfaction concernant les besoins en soins de support liés aux dimensions physique/vie quotidienne, psychologiques et de soutien.

Comme nous l'avons déjà souligné dans les limites du travail, la taille limitée de l'échantillon (N=26) n'a pas permis de développer des résultats représentatifs et généralisables à la population cible. Cependant, les résultats obtenus montrent la nécessité de prolonger cette étude afin d'atteindre une taille d'échantillon qui soit à

même de décrire et de démontrer, avec des résultats probants, quels sont les soins de support qui doivent être améliorés et développés pour les patients atteints d'un cancer du poumon au CHU. Une étude future présentant un devis prédictif corrélationnel est aussi nécessaire afin de confirmer ou de rejeter les hypothèses découlant de la présente étude. Pour le moment, sur la base des résultats de l'étude, les équipes soignantes concernées pourraient néanmoins être sensibilisées et amorcer une réflexion sur le type des soins de support à améliorer afin de prévenir et satisfaire les besoins en information, les besoins liés aux aspects physiques et psychologiques des patients atteints d'un cancer du poumon.

En synthèse, cette étude met en évidence que pendant la phase de chimiothérapie, les patients atteints d'un cancer du poumon expriment de l'insatisfaction par rapport à plusieurs besoins en soins de support. Les infirmières, en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires présentes au sein des services d'oncologie du CHU, doivent prendre en considération cette insatisfaction exprimée par les patients afin d'améliorer la qualité des soins, et ainsi de mieux répondre aux besoins des patients.

RÉFÉRENCES

- Akechi, T., Kugaya, A., Okamura, H., Nishiwaki, Y., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (1998). Predictive factors for psychological distress in ambulatory lung cancer patients. *Support Care Cancer, 6*(3), 281-286.
- Akechi, T., Okamura, H., Nishiwaki, Y., & Uchitomi, Y. (2001). Psychiatric disorders and associated and predictive factors in patients with unresectable nonsmall cell lung carcinoma: a longitudinal study. *Cancer, 92*(10), 2609-2622.
- Akechi, T., Okuyama, T., Akizuki, N., Azuma, H., Sagawa, R., Furukawa, T. A., et al. (2006). Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. *Psycho-Oncology, 15*(6), 463-473.
- Allen, P. F. (2003). Assessment of oral health related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*, 40.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003a). Is quality of life measurement likely to be a proxy for health needs assessment in patients with coronary artery disease? *Health and Quality of Life Outcomes, 1*, 50.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003b). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*, 34.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003c). Patients' satisfaction and quality of life in coronary artery disease. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*, 57.
- Asadi-Lari, M., Tamburini, M., & Gray, D. (2004). Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes, 2*, 32.
- Barg, F. K., Cronholm, P. F., Straton, J. B., Keddem, S., Knott, K., Grater, J., et al. (2007). Unmet psychosocial needs of Pennsylvanians with cancer: 1986-2005. *Cancer, 110*(3), 631-639.
- 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.
- Bernhard, J., & Ganz, P. A. (1991). Psychosocial issues in lung cancer patients (Part 1). *Chest, 99*(1), 216-223.
- 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.

- 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). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(4), 602-606.
- Bredart, A., Dolbeault, S., Savignoni, A., Simard, S., Gomme, S., Asselain, B., et al. (2009). Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Support Care Cancer*, 17(12), 1507-1516.
- Brintzenhofe-Szoc, K. M., Levin, T. T., Li, Y., Kissane, D. W., & Zabora, J. R. (2009). Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: prevalence by cancer type. *Psychosomatics*, 50(4), 383-391.
- Buchanan, D., Milroy, R., Baker, L., Thompson, A., & Levack, P. (2010). Perceptions of anxiety in lung cancer patients and their support network. *Supportive Care in Cancer*, 18(1), 29-36.
- Carlsen, K., Jensen, A. B., Jacobsen, E., Krasnik, M., & Johansen, C. (2005). Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer*, 47(3), 293-300.
- Carney, D. N. (2002). Lung cancer--time to move on from chemotherapy. *New England Journal of Medicine*, 346(2), 126-128.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*, 328(7454), 1470.
- Chen, M.-L., Yu, C.-T., & Yang, C.-H. (2008). Sleep disturbances and quality of life in lung cancer patients undergoing chemotherapy. *Lung Cancer*, 62(3), 391-400.
- Collins, L. G., Haines, C., Perkel, R., & Enck, R. E. (2007). Lung cancer: diagnosis and management. *American Family Physician*, 75(1), 56-63.
- Cooley, M. E. (2000). Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19(2), 137-153.
- Cooley, M. E., Short, T. H., & Moriarty, H. J. (2003). Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology*, 12(7), 694-708.
- Culyer, A. (1998). Need--is a consensus possible? *Journal of Medical Ethics*, 24(2), 77-80.
- Daniel, M., Keefe, F. J., Lyna, P., Peterson, B., Garst, J., Kelley, M., et al. (2009). Persistent smoking after a diagnosis of lung cancer is associated with higher reported pain levels. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 10(3), 323-328.
- Davidson, J. R., Brundage, M. D., & Feldman-Stewart, D. (1999). Lung cancer treatment decisions: patients' desires for participation and information. *Psychooncology*, 8(6), 511-520.

- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., & Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science & Medicine*, *54*(9), 1309-1321.
- Davies, N. J., Kinman, G., Thomas, R. J., & Bailey, T. (2008). Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life. *Psychooncology*, *17*(10), 1048-1052.
- Degner, L. F., & Sloan, J. A. (1995). Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *10*(6), 423-431.
- Derogatis, L. R. (1997). The Derogatis Interview for Sexual Functioning (DISF/DISF-SR): an introductory report. *Journal of Sex and Marital Therapy*, *23*(4), 291-304.
- Eicher-Jacobs, M. (2007). *Effectiveness of Specialised Nursing in Women with Breast and Gynaecological Cancer: A Swiss Pilot Study*. Unpublished Thèse de doctorat, Université de Witten/Herdecke.
- English Department of Health. (1992). *The health of the nation : a strategy for health in England*. London: HMSO.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (Second ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Felip, E., Stahel, R. A., & Pavlidis, N. (2005). ESMO Minimum Clinical Recommendations for diagnosis, treatment and follow-up of non-small-cell lung cancer (NSCLC). *Annals of Oncology*, *16 Suppl 1*, i28-29.
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, *127*(12), 2893-2917.
- Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Supportive care needs of individuals with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *20*(1), 15-22.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de la recherche*. Montréal: Chenelière Education.
- Galbraith, M. E., & Crighton, F. (2008). Alterations of sexual function in men with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *24*(2), 102-114.
- Garnier, M., & Delamare, J. (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine* (29e ed.). Paris: Maloine.
- 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.
- Girgis, A., Stojanovski, E., Boyes, A., King, M., & Lecathelinis, C. (2011). The next generation of the supportive care needs survey: a brief screening tool for administration in the clinical oncology setting. *Psychooncology*.

- Graves, K. D., Arnold, S. M., Love, C. L., Kirsh, K. L., Moore, P. G., & Passik, S. D. (2007). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer, 55*(2), 215-224.
- Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., Sappino, A. P., & Haller, G. (2010). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*.
- Handy, J. R., Jr., Asaph, J. W., Skokan, L., Reed, C. E., Koh, S., Brooks, G., et al. (2002). What happens to patients undergoing lung cancer surgery? Outcomes and quality of life before and after surgery. *Chest, 122*(1), 21-30.
- 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*.
- Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology, 17*(7), 709-715.
- Hickok, J. T., Morrow, G. R., McDonald, S., & Bellg, A. J. (1996). Frequency and correlates of fatigue in lung cancer patients receiving radiation therapy: implications for management. *Journal of Pain and Symptom Management, 11*(6), 370-377.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., et al. (2007). Long-term survival from gynecologic cancer: psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecol Oncol, 104*(2), 381-389.
- Hodkinson, P. S., & Sethi, T. (2011). Advances in the prevention and treatment of lung cancer. *The journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh, 41*(2), 142-149.
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Compas, B., Dudley, M. M., Fleishman, S., et al. (2010). Distress management: Clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 8*(4), 448-485.
- Holmes, C. A., & Warelow, P. J. (1997). Culture, needs and nursing: a critical theory approach. *J Adv Nurs, 25*(3), 463-470.
- Hopwood, P., & Stephens, R. J. (2000). Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *J Clin Oncol, 18*(4), 893-903.
- Hughes, M. K. (2008). Alterations of sexual function in women with cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 24*(2), 91-101.
- Hung, R., Krebs, P., Coups, E. J., Feinstein, M. B., Park, B. J., Burkhalter, J., et al. (2011). Fatigue and Functional Impairment in Early-Stage Non-Small Cell Lung Cancer Survivors. *Journal of Pain and Symptom Management, 41*(2), 426-435.

- 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. *Annals of Oncology*, 22(4), 761-772.
- Inzeo, D., & Tyson, L. (2003). Nursing assessment and management of dyspneic patients with lung cancer. *Clin J Oncol Nurs*, 7(3), 332-333.
- Jefford, M., & Tattersall, M. H. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncology*, 3(10), 629-637.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84(1), 48-51.
- Joyce, M., Schwartz, S., & Huhmann, M. (2008). Supportive care in lung cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(1), 57-67.
- Kalemkerian, G. P. (2010). Adjuvant therapy for non-small-cell lung cancer. *Lancet*, 375(9722), 1230-1231.
- Kalemkerian, G. P. (2011). Advances in the treatment of small-cell lung cancer. *Seminars in respiratory and critical care medicine*, 32(1), 94-101.
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *J Clin Oncol*, 23(1), 238-241.
- K erouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pens e infirmi re*. Laval, QC: Beauchemin.
- 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. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5-6), 749-765.
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, P., Copel, L., et al. (2004). Coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les  tablissements de soins publics et priv s. *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.
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psycho-Oncology*, 15(6), 509-516.
- Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psychooncology*, 20(2), 179-185.
- LoConte, N. K., Else-Quest, N. M., Eickhoff, J., Hyde, J., & Schiller, J. H. (2008). Assessment of guilt and shame in patients with non-small-cell lung cancer compared with patients with breast and prostate cancer. *Clinical lung cancer*, 9(3), 171-178.

- Lutz, S., Norrell, R., Bertucio, C., Kachnic, L., Johnson, C., Arthur, D., et al. (2001). Symptom frequency and severity in patients with metastatic or locally recurrent lung cancer: a prospective study using the Lung Cancer Symptom Scale in a community hospital. *Journal of Palliative Medicine*, 4(2), 157-165.
- 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.
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J., & Chambers, S. K. (2009). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psychooncology*.
- McElduff, P., Boyes, A., Zucca, A., & Girgis, A. (2004). *Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis*. Newcastle: Centre for Health Research & Psycho-Oncology
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, 18(6), 659-665.
- 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.
- Mohan, A., Singh, P., Singh, S., Goyal, A., Pathak, A., Mohan, C., et al. (2007). Quality of life in lung cancer patients: impact of baseline clinical profile and respiratory status. *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*, 16(3), 268-276.
- Molassiotis, A. (2006). We need more research into lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 322-323.
- Mulcare, H., Schofield, P., Kashima, Y., Milgrom, J., Wirth, A., Bishop, M., et al. (2010). Adjustment to cancer and the information needs of people with lung cancer. *Psycho-Oncology*.
- Office fédéral de la statistique. (2011a) Le cancer en Suisse. Neuchâtel.
- Office fédéral de la statistique. (2011b) Le cancer en Suisse: état et évolution de 1983 à 2007. Neuchâtel.
- Okuyama, T., Tanaka, K., Akechi, T., Kugaya, A., Okamura, H., Nishiwaki, Y., et al. (2001). Fatigue in ambulatory patients with advanced lung cancer: prevalence, correlated factors, and screening. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(1), 554-564.
- Orem, D. E. (1987). *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Montréal: Décarie.
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of nursing practice* (4th ed.). St. Louis: Mosby.

- Orem, D. E. (1995). *Nursing: Concepts of practice* (5th ed.). St. Louis: Mosby.
- Orem, D. E. (1997). Views of human beings specific to nursing. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 26-31.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing : concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
- Pardon, K., Deschepper, R., Stichele, R. V., Bernheim, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2009). Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Educ Couns*, 77(3), 421-429.
- Parkin, D. M., Bray, F., Ferlay, J., & Pisani, P. (2005). Global cancer statistics, 2002. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 55(2), 74-108.
- Pelayo Alvarez, M., Gallego Rubio, s., Bonfill Cosp, X., & Agra Varela, Y. (2009). Chemotherapy versus best supportive care for extensive small cell lung cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4).
- Rainbird, K. J., Perkins, J. J., & Sanson-Fisher, R. W. (2005). The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. a study of validity, reliability and acceptability. *Psychooncology*, 14(4), 297-306.
- Ream, E., Quennell, A., Fincham, L., Faithfull, S., Khoo, V., Wilson-Barnett, J., et al. (2008). Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. *Br J Cancer*, 98(12), 1903-1909.
- Reese, J. B., Shelby, R. A., & Abernethy, A. P. (2011). Sexual concerns in lung cancer patients: an examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Support Care Cancer*, 19(1), 161-165.
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V., & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer*, 15(10), 1125-1144.
- 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.
- Sanders, S. L., Bantum, E. O., Owen, J. E., Thornton, A. A., & Stanton, A. L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psychooncology*, 19(5), 480-489.
- 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.
- Sant, M., Allemani, C., Santaquilani, M., Knijn, A., Marchesi, F., & Capocaccia, R. (2009). EURO CARE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *European Journal of Cancer*, 45(6), 931-991.

- Schwartz, S., & Plawecki, H. M. (2002). Consequences of chemotherapy on the sexuality of patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 212-218.
- Shaha, M., Cox, C. L., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 60-67.
- Shell, J. A. (2008). Sexual issues in the palliative care population. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(2), 131-134.
- Shell, J. A., Carolan, M., Zhang, Y., & Meneses, K. D. (2008). The longitudinal effects of cancer treatment on sexuality in individuals with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 35(1), 73-79.
- Smith, E. L., Hann, D. M., Ahles, T. A., Furstenberg, C. T., Mitchell, T. A., Meyer, L., et al. (2001). Dyspnea, Anxiety, Body Consciousness, and Quality of Life in Patients with Lung Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(4), 323-329.
- Snyder, C. F., Garrett-Mayer, E., Brahmer, J. R., Carducci, M. A., Pili, R., Stearns, V., et al. (2008). Symptoms, supportive care needs, and function in cancer patients: how are they related? *Qual Life Res*, 17(5), 665-677.
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M. B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, 9(8), 597-605.
- Spataro, V. (2005). Treatment of lung cancer: critical review of new agents. *Revue Médicale Suisse*, 1(8), 575-581.
- Stedman, T. L. (2000). *Stedman's medical dictionary* (26th 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.
- Sutherland, G., Hill, D., Morand, M., Pruden, M., & McLachlan, S. (2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18(6), 577-584.
- Tanaka, K., Akechi, T., Okuyama, T., Nishiwaki, Y., & Uchitomi, Y. (2002). Impact of dyspnea, pain, and fatigue on daily life activities in ambulatory patients with advanced lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(5), 417-423.
- Taylor, S. G. (2006). Self-Care Deficit Theory of Nursing. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (Eds.), *Nursing theorists and Their Work* (6th ed., pp. 267-296). St. Louis, Mo.: Mosby.

- Temel, J. S., Pirl, W. F., & Lynch, T. J. (2006). Comprehensive symptom management in patients with advanced-stage non-small-cell lung cancer. *Clinical lung cancer*, 7(4), 241-249.
- Tierney, D. K. (2008). Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(2), 71-79.
- Triano, L. R., Deshpande, H., & Gettinger, S. N. (2010). Management of patients with advanced non-small cell lung cancer: current and emerging options. *Drugs*, 70(2), 167-179.
- Uchitomi, Y., Mikami, I., Nagai, K., Nishiwaki, Y., Akechi, T., & Okamura, H. (2003). Depression and psychological distress in patients during the year after curative resection of non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 21(1), 69-77.
- Visser, M. R., & Smets, E. M. (1998). Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related? *Support Care Cancer*, 6(2), 101-108.
- Vivar, C. G., & McQueen, A. (2005). Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 520-528.
- Wen, K. Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 11.
- Yang, K. S. (2003). Beyond Maslow's culture-bound linear theory: a preliminary statement of the double-Y model of basic human needs. *Nebraska Symposium on Motivation. Nebraska Symposium on Motivation*, 49, 175-255.
- Yarbro, C. H., Goodman, M., & Frogge, M. H. (2010). *Cancer Nursing : principles and practice* (7th ed.). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.
- Youlden, D. R., Cramb, S. M., & Baade, P. D. (2008). The International Epidemiology of Lung Cancer: geographical distribution and secular trends. *Journal of thoracic oncology : official publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*, 3(8), 819-831.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10(1), 19-28.

APPENDICES

Appendice A : Version du Supportive Care Needs Survey Short Form traduite en français

ECHELLE SCNS-VF-forme courte

Le 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-

<i>Besoin d'aide</i>	
1 Non Applicable (N/A)	Le fait d'avoir un cancer ne m'a pas confronté à ce type de difficulté.
2 Satisfait	Ceci m'a inquiété ou gêné, mais il m'a été apporté l'aide nécessaire .
3 Faible	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin d'un peu plus d'aide .
4 Moyen	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin de plus d'aide .
5 Elevé	Ceci m'a inquiété ou gêné. 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
Etre informé des choses que vous pourriez faire par vous-même pour vous aider à vous sentir bien	1	2	3	4	5

*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**.*

<i>Besoin d'aide</i>	
1 Non Applicable (N/A)	Le fait d'avoir un cancer <u>ne m'a pas confronté</u> à ce type de difficulté.
2 Satisfait	Ceci m'a inquiété ou gêné, mais <u>il m'a été apporté l'aide nécessaire.</u>
3 Faible	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin <u>d'un peu plus d'aide.</u>
4 Moyen	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin <u>de plus d'aide.</u>
5 Elevé	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin <u>de beaucoup plus d'aide.</u>

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu <u>besoin d'aide</u> pour :	<i>Besoin d'aide</i>				
	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 abattu ou déprimé	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
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
--	---	---	---	---	---

Besoin d'aide

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

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu <u>besoin d'aide</u> pour :	<u>Besoin d'aide</u>				
	N/A	Satisfait	Faible	Moyen	Elevé
16. Des changements dans les relations sexuelles	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	5
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	1	2	3	4	5
22. La reconnaissance par le personnel hospitalier de vos besoins émotionnels et la compréhension de ce que vous éprouvez	1	2	3	4	5
23. Recevoir des informations écrites sur les aspects importants des soins	1	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	1	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 informé sur les bénéfices et les effets secondaires des traitements avant de choisir de les suivre	1	2	3	4	5

<i>Besoin d'aide</i>	
1 Non Applicable (N/A)	Le fait d'avoir un cancer <u>ne m'a pas confronté</u> à ce type de difficulté.
2 Satisfait	Ceci m'a inquiété ou gêné, mais <u>il m'a été apporté l'aide nécessaire</u> .
3 Faible	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin d' <u>un peu plus d'aide</u> .
4 Moyen	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin <u>de plus d'aide</u> .
5 Elevé	Ceci m'a inquiété ou gêné. J'aurais eu besoin <u>de beaucoup plus d'aide</u> .

27. Etre informé des résultats de vos examens dès que possible	1	2	3	4	5
28. Etre informé lorsque le cancer est maîtrisé ou en régression (rémission)	1	2	3	4	5
29. Etre informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	1	2	3	4	5

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu <u>besoin d'aide</u> pour :	<i>Besoin d'aide</i>				
	N/A	Satisfait	Faible	Moyen	Elevé
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 traité comme une personne et non comme un numéro	1	2	3	4	5
33. Etre traité 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

Appendice B : Questionnaire auto-administré données socio-démographiques

Données sociodémographiques

Age : |_|_|

Pays d'origine

1. Suisse
2. Europe
3. Autre

Etat civil

1. Célibataire
2. Marié(e)
3. Séparé (e), Divorcé (e)
4. Veuf / Veuve

Enfants

0. Non
1. Oui Nombre d'enfant(s) : |_|_| âge(s) : de |_|_| à |_|_|

Vous vivez :

1. seul(e)
2. seul(e) avec enfants
3. avec votre partenaire avec enfants
4. avec votre partenaire sans enfant
5. avec les parents
6. en colocation

Vous habitez :

1. en ville
2. en campagne

Niveau d'études :

1. Jamais scolarisé
2. Scolarité obligatoire
3. Apprentissage/ Diplôme de commerce
4. Maturité
5. Université / Haute Ecole

Situation professionnelle :

1. Emploi à plein temps
2. Emploi à temps partiel pourcentage d'activité |__|__|%
3. Femme ou homme au foyer
4. Etudiant(e)
5. Chômage
6. Sans activité
7. Retraité(e)

Appendice C : Guide recueil des données médicales

Typologie du cancer du poumon

1. NSCLC

2. SCLC

Stade de la maladie

Si NSCLC, stade :

1a. Local : IA IB IIA

1b. Localement avancé : IIB IIIA

1c. Avancé : IIIB IV

Si SCLC, stade:

2a. Limité

2b. Étendu

Métastases à distance0. Non1. Oui**Chirurgie**0. Non1. Oui**Chimiothérapie**

Produits utilisés et/ou associés :

Date début traitement : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

Radiothérapie0. Non1. Oui**Tabagisme**Tabagisme antérieur : 1. oui0. nonSi oui tabagisme actuel : 1. oui0. non

Appendice D : Les 34 besoins exprimés par les patients comme insatisfaits ordonnés par fréquence d'insatisfaction

Les 34 besoins exprimés par les patients comme insatisfaits ordonnés par fréquence d'insatisfaction (N.26)

Rang	Besoin (Item du SCNS SF 34)	Dimension	Patients insatisfait* n (%)
1	Etre informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	SI	17 (65,38)
1	L'incertitude face à l'avenir	PSY	17 (65,38)
2	Ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant	PVQ	16 (61,54)
2	L'anxiété	PSY	16 (61,54)
2	Le sentiment de tristesse	PSY	16 (61,54)
2	La peur que le cancer se propage	PSY	16 (61,54)
3	Vos tâches ménagères	PVQ	15 (57,69)
3	La peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement	PSY	15 (57,69)
3	Apprendre à vous sentir maître de la situation	PSY	15 (57,69)
3	Vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches	PSY	15 (57,69)
3	Recevoir des informations (textes, schémas, dessin) sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile	SI	15 (57,69)
4	Se sentir souvent mal	PVQ	14 (53,85)
5	La douleur	PVQ	13 (50,00)
5	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.)	SI	13 (50,00)

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

*Dichotomisation des besoins issus de l'échelle de Likert du SCNS SF 34 (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait)

Les 34 besoins exprimés par les patients comme insatisfaits ordonnés par fréquence
d'insatisfaction (N. 26) (Suite)

Rang	Besoin (Item du SCNS SF 34)	Dimension	Patients insatisfaits* n (%)
6	Un manque d'énergie ou de la fatigue	PVQ	12 (46,15)
6	Le sentiment d'être abattu ou déprimé	PSY	12 (46,15)
6	Pouvoir choisir les spécialistes du cancer que vous voulez	SS	12 (46,15)
6	Recevoir des informations écrites sur les aspects importants des soins	SI	12 (46,15)
6	La rapidité avec laquelle le personnel hospitalier répond à vos besoins physiques	SS	12 (46,15)
6	Etre informé des résultats de vos examens dès que possible	SI	12 (46,15)
7	Garder une attitude positive	PSY	11 (42,31)
7	Recevoir des explications sur les examens pour lesquels vous auriez aimé avoir des informations	SI	11 (42,31)
8	Vos sentiments lorsque vous pensez à la mort ou au fait de mourir	PSY	10 (38,46)
8	Etre bien informé sur les bénéfices et les effets secondaires des traitements avant de choisir de les suivre	SI	10 (38,46)
9	Etre informé lorsque le cancer est maîtrisé ou en régression (rémission)	SI	9 (34,62)
9	Pouvoir choisir l'hôpital qui vous prend en charge	SS	9 (34,62)
10	Etre informé sur les relations sexuelles	S	8 (30,77)
10	Etre traité dans un environnement hospitalier aussi agréable que possible	SI	8 (30,77)

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

*Dichotomisation des besoins issus de l'échelle de Likert du SCNS SF 34 (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait)

Les 34 besoins exprimés par les patients comme insatisfaits ordonnés par fréquence
d'insatisfaction (N.26) (Suite)

Rang	Besoin (Item du SCNS SF 34)	Dimension	Patients insatisfait* N (%)
10	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	SI	8 (30,77)
11	Etre rassuré par l'équipe médicale que ce que vous éprouvez est normal	PSY	7 (26,92)
12	Des changements dans le désir sexuel	S	6 (23,08)
12	Des changements dans les relations sexuelles	S	6 (23,08)
12	La reconnaissance par le personnel hospitalier de vos besoins émotionnels et la compréhension de ce que vous éprouvez	SS	6 (23,08)
13	Etre traité comme une personne et non comme un numéro	SI	4 (15,38)

Note. PVQ : Physique et vie quotidienne/ PSY : Psychologique/ SS : Soins et soutien/ S : Sexuelle/ SI : Système santé et information

*Dichotomisation des besoins issus de l'échelle de Likert du SCNS SF 34 (1,2 = satisfait ; 3,4,5 = insatisfait)

Appendice E : Lettre d'information aux patients

Lettre d'Information

Titre : Les besoins en soins de support des patients atteints d'un cancer du poumon : une étude descriptive transversal

Collaborateur scientifique : Andrea Serena, étudiant au master en sciences infirmières (Université de Lausanne, HES//SO), sous la direction de la Professeure Manuela Eicher, et la Co-direction de Anne-Claude Griesser-Delacrétaz,

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement en cours de traitement pour un cancer du poumon. Afin de recueillir des informations sur vos éventuels besoins d'aide, nous vous proposons de participer à une étude s'adressant aux patients

Cette étude est menée dans le cadre de la formation du master en science infirmière. Le collaborateur scientifique est un infirmier diplômé qui suit cette formation au sein de l'Université de Lausanne en collaboration avec l'Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale.

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 le collaborateur scientifique pour toute question éventuelle.

1. Introduction

En Suisse et dans le monde, le cancer du poumon est le deuxième cancer le plus fréquent chez les hommes et le chez les femmes.

Le cancer du poumon et son traitement peuvent affecter le bien-être des personnes qui en sont atteintes aussi bien au niveau physique qu'au niveau psychosocial.

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. Actuellement, les besoins de soutien des patients souffrant du cancer du poumon et la manière dont ils sont satisfaits sont peu connus; la présente étude vise à combler ce manque.

2. Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude est d'identifier et de décrire les besoins d'aide non satisfaits chez les patients atteints d'un cancer de poumon dans les premières phases du traitement oncologique. Les résultats de cette étude vont être utilisés afin d'adapter les soins de soutien fournis par les services d'oncologie du aux personnes atteintes d'un cancer du poumon.

3. Déroulement de l'étude

Lors d'une consultation au , votre médecin vous a proposé de faire partie de l'étude. Si vous êtes d'accord à participer à l'étude vous pouvez répondre aux deux questionnaires fournis par le médecin. Répondre aux questions vous prendra environ 15 minutes. Vous remplirez le questionnaire à votre domicile et le renverrez au moyen

d'une enveloppe affranchie, que le médecin vous a remise, au tarif en vigueur et libellée à l'adresse du chercheur.

Vous êtes libre de ne pas répondre à toutes les questions et dans ce cas, vous n'avez alors pas besoin de donner une justification.

Pour l'analyse des réponses, il sera aussi nécessaire que le chercheur ait la possibilité de consulter votre dossier médical pour récolter des données sur le cancer du poumon, votre santé et vos traitements.

4. Bénéfices et inconvénients

Nous ne pouvons pas vous garantir que vous retirerez personnellement un bénéfice de votre participation à cette étude. Toutefois, votre participation contribuera à mieux comprendre quels sont les besoins d'aide spécifiques aux personnes atteintes d'un cancer du poumon afin d'améliorer la prise en charge globale en fonction des besoins qui seront mis en évidence.

5. Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à cette étude à tout moment sans devoir vous justifier et sans que cela n'affecte votre suivi médical ou vos soins ultérieurs. Le renvoi des questionnaires attestera de votre consentement à participer à cette étude.

6. Confidentialité – Protection des données

Des données personnelles vous concernant seront recueillies pendant l'étude. Elles seront toutefois codées (c'est-à-dire qu'un numéro d'étude vous sera attribué permettant d'établir des liens entre les résultats et votre dossier clinique, sans toutefois mentionner votre nom). Toutes les données pourront être communiquées à la directrice, à la co-directrice de l'étude et à des spécialistes de façon anonyme pour l'analyse scientifique et ceci en accord avec les lois en vigueur. Les personnes autorisées à vérifier les données sont tenues à une stricte confidentialité et au respect des lois sur la protection des données.

7. Dédommagement des participants à l'étude

La participation à cette étude ne donne droit à aucun dédommagement.

8. Personne de contact

Pour toute question supplémentaire concernant cette étude, veuillez contacter le collaborateur scientifique, M. Andrea Serena (tél. [effacé pour l'Appendice E du mémoire], andrea.serena@unil.ch).

La présente étude a été soumise à la Commission d'Ethique de la recherche sur l'être humain pour le canton . Elle est reconnue par le Département de la Santé et de l'action sociale et elle est rattachée administrativement au Décanat de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne.

Recevez, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleurs

Andrea Serena
Inf. BSc.

