Besoins en soins de soutien, au Canada, des survivants du mélanome et des individus atteints de cette pathologie

par Samuel P. Hetz et Jennifer R. Tomasone

Abrégé

Cette étude visait à dégager les besoins en soins de soutien des survivants du mélanome et des individus atteints de cette pathologie et ce, au Canada. Trente et un survivants et individus atteints d'un mélanome ont rempli le Supportive Needs Questionnaire—Melanoma Supplementary Module [Questionnaire sur les besoins de soutien—Module supplémentaire sur le mélanome] en plus de répondre à des questions concernant la diffusion de l'information et le comportement en matière de dépistage. Les résultats révélaient que les besoins de la majorité des personnes participant à l'étude étaient satisfaits (61,1 % de tous les répondants). Malheureusement, une proportion importante des personnes concernées avaient des besoins non satisfaits. Parmi les besoins examinés, les besoins en éducation et les besoins d'un plus grand nombre de ressources d'information étaient le plus souvent signalés, notamment par les personnes ayant un moindre niveau de scolarité (certificat de fin d'études secondaires ou moins). Bien qu'il semble que dans l'ensemble la majorité des besoins soient satisfaits, il est possible d'en faire plus au Canada pour améliorer les soins aux patients ayant un mélanome.

Mots clés : mélanome, évaluation des besoins, éducation

Le mélanome occupe le troisième rang des cancers les plus fréquents chez les hommes et le sixième rang chez les femmes avec un taux d'incidence ajusté selon l'âge de 18,3 pour 100 000 personnes par an. Le mélanome est une forme extrêmement agressive de cancer qui atteint la peau dans 95 % des cas. Il existe beaucoup de facteurs qui augmentent le risque d'être atteint d'un mélanome. Le plus grand facteur de risque est l'exposition au soleil et au rayonnement ultraviolet. Heureusement, la plupart des lésions associées au mélanome peuvent être détectées précocement dans le cadre d'examens cutanés réguliers et minutieux et de pratiques sécuritaires vis-à-vis du soleil (p. ex. utilisation régulière d'un écran solaire, évitement des salons de bronzage, port d'un chapeau (Markovic et al., 2007). Comme c'est le cas pour tous les autres types de cancers, le mélanome a une incidence psychosociale importante sur le patient, laquelle commence dès le diagnostic. Ces répercussions psychosociales peuvent être partiellement atténuées en répondant

aux besoins en matière de soutien (Wheeler, 2006). On souligne particulièrement la notion selon laquelle les infirmières peuvent jouer un rôle déterminant dans la satisfaction de ces besoins en soins de soutien (Wheeler).

Les besoins en matière de soutien de plus grands groupes de patients cancéreux tels que les patients atteints d'un cancer du sein et du poumon, respectivement, ont été évalués (Fitch & Steele, 2008; Lindop & Cannon, 2001). Par contre, au Canada, les besoins en matière de soutien des patients porteurs d'un mélanome n'ont pas fait l'objet d'un tel examen. Le but de la présente étude était donc de dégager les besoins en matière de soutien des patients canadiens ayant un mélanome afin de guider les futurs services de soutien direct et la recherche à cet effet.

En outre, l'étude souhaitait examiner l'incidence possible du niveau de scolarité sur les besoins en matière de soutien. Les patients sont nombreux à avoir un manque de connaissances et d'éducation après avoir reçu leur diagnostic de cancer (Treacy & Mayer, 2000). Il a été également démontré que les personnes ayant un plus faible niveau d'instruction éprouvent généralement une plus grande détresse lorsqu'ils font face à un diagnostic de cancer (Banks et al., 2010). Toutefois, il a également été suggéré que de tels besoins d'information peuvent être satisfaits par le biais des systèmes de soutien (Goodwin et al., 2001) et de l'accès aux ressources pédagogiques (Schofield et al., 2008).

Méthodes

Il s'agissait d'une étude quantitative transversale qui examinait les besoins en matière de soutien des survivants du mélanome et des individus atteints de cette pathologie. Soixante et un patients ayant un mélanome d'un peu partout au Canada ont été contactés par courriel; le message contenait un formulaire de consentement et un lien vers un questionnaire en ligne. Tous ces patients étaient membres—actuels ou passés—du Melanoma Network of Canada (MNC) [Réseau mélanome Canada], un organisme national dirigé par des patients dont l'objectif est de fournir de l'information et des ressources sur le mélanome à la fois actuelles et exactes aux patients porteurs d'un mélanome et à leurs soignants (www.melanomanetwork.ca). Quoique le MNC se compose de professionnels de la santé (infirmières, médecins de famille, dermatologues) et de personnes n'ayant pas de diagnostic de mélanome (membres de la famille, amis), l'invitation à participer n'était envoyée qu'aux individus qui avaient ou avaient eu un diagnostic de mélanome. De plus, comme l'enquête se faisait par voie électronique, on n'a pas communiqué avec les personnes n'ayant pas accès à un compte de courriel. Le formulaire de consentement était rédigé uniquement en anglais et correspondait au niveau de lecture de la 8^e année afin qu'il soit compris par la majorité des participants.

Le questionnaire en ligne comprenait trois sections. La première d'entre elles concernait des renseignements démographiques généraux. Elle est d'une grande importance dans la détermination des types de besoins des groupes démographiques établis en fonction du niveau de scolarité, de l'âge et du stade actuel de la maladie. La deuxième section était une enquête sur les besoins en lien direct avec le mélanome (*Supportive Needs Questionnaire—Melanoma Supplementary Module* [Questionnaire sur les besoins de soutien—Module supplémentaire sur le mélanome]); on demande aux patients de faire état de leur évaluation des besoins au cours du mois précédent. Le *Melanoma Supplementary Module* a été élaboré par le

Au sujet des auteurs

Samuel Hetz, M.Sc., M.D. (candidat) (Auteur à qui adresser la correspondance). Faculté de médecine, Université de Toronto, Toronto, ON M5S 1A8. Courriel : sam.hetz@mail.utoronto.ca

Jennifer R. Tomasone, M.Sc., Ph.D. (candidate). Département de kinésiologie, Université McMaster, Hamilton, ON L8S 4K1. Courriel : tomasojr@mcmaster.ca

Tableau 1 : Données démographiques des participants et caractéristiques liées au mélanome		
Caractéristique	n	Valeur
Âge actuel (ans±É.-T.)	28	49,86±10,97
Âge au diagnostic de mélanome (ans±É.-T.)	30	44,37±10,00
Emplacement de la tumeur primaire	31	
Torse (tête, poitrine, estomac)		25 (80,6)
Membres (épaule, main, jambe)		0 (0,0)
Tête ou cou		4 (12,9)
Inconnu		2 (6,4)
Sexe	31	
Masculin		11 (35,5)
Féminin		20 (64,5)
Stade actuel du cancer	29	
Aucune manifestation de la maladie /rémission		14 (48,3)
Stade 1		1 (3,4)
Stade 2		3 (10,3)
Stade 3		3 (10,3)
Stade 4		8 (27,6)
Plus haut niveau de scolarité atteint	31	
Certificat de fins d'études secondaires ou moins		8 (25,8)
Études d'un métier/professionnelles		1 (3,2)
Université/collège		21 (67,7)
Autres		1 (3,2)
Situation d'emploi actuelle	31	
Travail rémunéré (temps partiel ou plein)		13 (41,9)
À la retraite		5 (16,1)
Ne peut travailler du fait de la maladie		4 (12,9)
Au chômage		1 (3,2)
Travail non rémunéré (personne au foyer, bénévole)		3 (9,7)
Autre situation		4 (12,9)
Pas de réponse		1 (3,2)
Note: Toutes les valeurs sont n (%) excepté l'âge actuel et l'âge au diagnostic de mélanome qui sont M±É.-T. Certains participants ont refusé de répondre à certaines questions; ce qui fait que n < 31 pour certaines caractéristiques.		

Supportive Care Review Group et le Centre for Health Research and Psycho-Oncology (Supportive Care Support Group: Bonevski et al., 2000; Sanson-Fisher et al., 2000), et avait son origine dans le *Cancer Needs Questionnaire*, lequel a été validé en tant qu'outil permettant de cerner efficacement les besoins en matière de soutien des patients atteints de cancer (Cossich, Schofield & McLachlan, 2004). La troisième section du questionnaire renfermait des questions liées aux besoins d'information additionnels et aux comportements en matière de dépistage.

Le questionnaire a été converti en format accessible en ligne au moyen de Fluid Surveys (www.fluidsurveys.com). Mis à part des changements de formatage, les questionnaires n'ont subi aucune modification. Fluid Surveys permet de recueillir des données de manière confidentielle, anonyme et instantanée. De plus, il est bon de signaler que les questionnaires en ligne obtiennent un meilleur taux de réponse que les questionnaires à renvoyer par la poste (Lonsdale, Hodge & Rose, 2006).

La collecte des données a été suivie d'analyses effectuées à l'aide du programme Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 17.0, Chicago, IL). En premier lieu, on a analysé les réponses des questionnaires afin de déterminer les besoins que les patients recherchaient le plus expressément. Ces analyses permettaient d'examiner combien de personnes signalaient des besoins particuliers (c.-à-d. la fréquence de chaque besoin indiqué). En second lieu, on a réalisé des analyses de variance (ANOVA) et des analyses du khi-carré afin de déterminer si des variables démographiques, telles que l'âge, le sexe, le niveau de scolarité et le stade de la maladie, permettaient de prédire la nécessité de services de soutien pédagogique, émotionnel et physique.

Résultats

Des 61 participants invités, 31 ont accédé à l'enquête et ont fourni la majorité des renseignements démographiques (pour un taux de réponse de 50,8 %). Les femmes étaient plus nombreuses que les hommes à remplir l'enquête ($n=20$ par rapport à 11). L'âge moyen lors du remplissage de l'enquête s'établissait à $49,9 \pm 11,0$ ans, tandis que l'âge moyen au moment du diagnostic de mélanome s'élevait à $44,4 \pm 10,0$ ans. Pour les analyses statistiques, il y avait deux catégories pour la scolarité soit « École secondaire ou moins » ($n=8$) et « Études postsecondaires » ($n=23$). L'information démographique complète sur les participants est présentée au tableau 1.

Les résultats complets sur le *Supportive Needs Questionnaire—Melanoma Supplementary Module* sont présentés dans le tableau 2. Quelque 61,1 % des réponses des participants indiquaient qu'ils étaient satisfaits ou que le besoin dont il était question ne s'appliquait pas à leur cas, alors que 21,7 % des réponses indiquaient un niveau modéré ou un niveau élevé de besoins de soutien. Les besoins en matière de soutien les plus fréquemment signalés (parmi ceux signalant un niveau de besoin modéré ou élevé) concernaient l'accès à un deuxième avis médical (44,0 %), l'information sur le traitement non chirurgical du mélanome (24,0 %), l'information sur la manière et le moment de déceler des changements cutanés (24,0 %) et l'information sur les effets indésirables du traitement chirurgical (24,0 %). Enfin, 24,0 % et 20,8 % rapportaient un besoin modéré ou élevé concernant les douleurs cutanées, d'une part, et le lymphœdème, d'autre part.

L'utilisation d'analyses de variance séparées a permis de constater que les personnes n'ayant pas fait d'études postsecondaires (c.-à-d. celles ayant un certificat de fin d'études secondaires ou moins) ont un plus grand besoin d'information sur le traitement chirurgical de la peau [$F(1, 4,72)=1,67 \pm 0,39$ par rapport à $6,84 \pm 0,22$, $p=0,04$], sur l'ablation chirurgicale de ganglions lymphatiques [$F(1, 10,40)=2,33 \pm 0,45$ par rapport à $0,68 \pm 0,25$, $p=0,004$], sur les traitements non chirurgicaux [$F(1, 7,88)=2,83 \pm 0,52$ par rapport à $1,16 \pm 0,29$, $p=0,01$], sur les résultats pour le patient lorsque le

mélanome s'est disséminé hors de la peau [$F(1, 24,99)=3,33 \pm 0,38$ par rapport à $1,16 \pm 0,21$, $p=0,0001$] et sur les façons de maîtriser la douleur [$F(1, 7,04)=2,50 \pm 0,49$ par rapport à $1,00 \pm 0,27$, $p=0,01$]. On n'a cerné aucune autre relation entre les renseignements démographiques (c.-à-d. l'âge, le stade actuel de la maladie), d'une part, et les résultats obtenus dans le cadre du *Melanoma Supplementary Module*, d'autre part.

D'autres besoins d'information et les caractéristiques du comportement en matière de dépistage sont présentés dans le tableau 3. La majorité des patients ont indiqué qu'on ne leur avait pas fourni d'outils d'information lors du diagnostic (66,7 %), qu'ils n'avaient pas reçu suffisamment d'information sur les options de traitement (60 %) et sur le diagnostic et le pronostic (50 %). Cependant, la plupart des patients (85 %) se sentent à l'aise pour poser à leur équipe médicale et à leur médecin des questions sur leurs diagnostic et leur traitement. L'utilisation de tests du khi carré de Pearson séparés a permis de découvrir que les personnes n'ayant pas fait d'études postsecondaires se sentaient moins à l'aise pour poser à leur équipe médicale et à leur médecin des questions sur leur diagnostic et leur traitement $\chi^2(1, n=20)=4,80$, $p=0,028$. De plus, ces personnes effectuent des auto-examens réguliers de dépistage du mélanome ou de sa récurrence moins fréquemment voire jamais $\chi^2(2, n=21)=10,57$, $p=0,005$. On n'a constaté aucune autre corrélation entre les résultats liés aux besoins d'information et aux caractéristiques du comportement en matière de dépistage, d'une part, et les caractéristiques démographiques, d'autre part.

Discussion

Cette étude visait à dégager les besoins en soins de soutien des survivants du mélanome et des individus atteints de cette pathologie afin d'orienter les futures initiatives et projets de recherche en matière de soutien. Heureusement, la majorité des patients voient leurs besoins satisfaits. Toutefois, c'est dans une proportion importante que des survivants et des individus atteints d'un mélanome rapportent des besoins insatisfaits ou mal satisfaits. Les résultats obtenus grâce au *Supportive Needs Questionnaire—Melanoma Supplementary Module* suggèrent que jusqu'à 44 % des répondants font état d'un niveau modéré ou élevé de besoins pour ce qui est du mélanome proprement dit. Cette enquête semble indiquer que le manque d'information sur les options de traitement, les résultats pour le patient et la surveillance constitue les besoins les plus fréquemment signalés. Ce problème peut être partiellement résolu en augmentant la quantité de matériel pédagogique mis à la disposition des patients ainsi qu'en accroissant la communication entre l'équipe soignante et les patients. En outre, la mention de groupes de soutien et de revendication au moment du diagnostic pourrait également contribuer à éliminer les lacunes relatives aux besoins en éducation. Cette responsabilité n'incombe pas seulement aux infirmières, mais à l'équipe soignante toute entière.

Il est intéressant de noter que les personnes moins instruites (c.-à-d. n'ayant pas fait d'études postsecondaires) avaient un plus grand besoin d'information et de ressources pédagogiques. Ce plus

Tableau 2 : Fréquence (et pourcentage) des réponses concernant les besoins en matière de soutien, en provenance du *Melanoma Supplementary Module*

Durant les 30 derniers jours, quel était votre niveau de besoin concernant l'obtention d'aide en rapport avec :	Sans objet	Besoin satisfait	Besoin faible	Besoin modéré	Besoin élevé
Douleurs cutanées	12 (48,0)	4 (16,0)	3 (12,0)	5 (20,0)	1 (4,0)
Lymphœdème (gonflement d'un membre après la dissection de ganglions)	11 (45,8)	4 (16,7)	4 (16,7)	3 (12,5)	2 (8,3)
Plus d'information sur le risque de récurrence de mélanome	3 (11,5)	11 (42,3)	7 (26,9)	2 (7,7)	3 (11,5)
Être informé(e) sur la nécessité d'un traitement chirurgical du mélanome cutané	10 (40,0)	10 (40,0)	3 (12,0)	1 (4,0)	1 (4,0)
Être informé(e) sur la nécessité de l'ablation chirurgicale de ganglions lymphatiques	11 (44,0)	7 (28,0)	3 (12,0)	2 (8,0)	2 (8,0)
Plus d'information sur le traitement non chirurgical du mélanome (chimiothérapie, immunothérapie)	8 (32,0)	5 (20,0)	6 (24,0)	2 (8,0)	4 (16,0)
Plus d'information sur les résultats possibles quand le mélanome s'est disséminé hors de la peau	6 (24,0)	5 (20,0)	8 (32,0)	3 (12,0)	3 (12,0)
Être informé(e) des choses qu'on peut faire pour se protéger la peau	5 (20,0)	14 (56,0)	2 (8,0)	0 (0,0)	4 (16,0)
Être informé(e) sur comment et quand on recherche des changements cutanés éventuels	3 (12,0)	11 (44,0)	5 (20,0)	3 (12,0)	3 (12,0)
Accéder à l'avis d'un autre médecin sur votre condition ou traitement, si vous le souhaitez	6 (24,0)	5 (20,0)	3 (12,0)	7 (28,0)	4 (16,0)
Plus d'information sur les effets indésirables du traitement chirurgical	4 (16,0)	12 (48,0)	3 (12,0)	2 (8,0)	4 (16,0)
Information sur la manière de maîtriser la douleur	8 (32,0)	8 (32,0)	4 (16,0)	2 (8,0)	2 (12,0)
Total	87 (29,0)	96 (32,1)	51 (17,1)	32 (10,7)	33 (11,0)

Note: Certains participants ont refusé de répondre à certaines questions; ce qui fait que n=24-26 pour chacun des éléments de l'enquête.

grand besoin n'est pas nécessairement dû au manque de scolarité mais plutôt au fait que ces personnes ne manifestent pas autant d'autonomie que les personnes plus instruites dans la recherche ou l'interprétation des informations additionnelles. Cependant, à notre connaissance, aucune étude n'a évalué cette hypothèse jusqu'à présent. Nos constatations suggèrent que ce sont les personnes les moins instruites qui pourraient bénéficier le plus de toute augmentation du matériel d'information et des communications avec les professionnels de la santé. Les infirmières ou les autres professionnels doivent garder en tête le niveau de scolarité des patients lors de leurs interactions, particulièrement lorsqu'ils fournissent de l'information à propos du diagnostic, des options de traitement et du pronostic.

Les résultats faisant naître le plus d'inquiétudes sont ceux qui proviennent de la section de l'enquête sur les besoins d'information additionnels et sur les caractéristiques du comportement en matière de dépistage. La majorité des patients ont signalé qu'on ne leur avait remis aucun outil d'information lors du diagnostic et qu'ils n'avaient pas reçu suffisamment d'information sur leur diagnostic, pronostic et options de traitement. Quoique la responsabilité de fournir cette information incombe principalement à l'équipe soignante au moment du diagnostic, les organismes de défense des intérêts des patients et les groupes de soutien peuvent aider à combler les lacunes sur le plan des ressources pédagogiques. En plus de fournir un complément d'information, il semble qu'il faille intervenir pour s'assurer que les patients reçoivent l'information dont ils ont besoin lors du diagnostic et tout au long du traitement. Cependant, comme les données représentent uniquement les déclarations des patients, il se peut que du matériel d'information leur ait été fourni au moment du diagnostic et qu'ils ne s'en souviennent pas (Jansen et al., 2008).

En plus d'éprouver de plus grands besoins en matière d'information et de ressources pédagogiques, on a constaté que les personnes n'ayant pas fait d'études postsecondaires se sentaient moins à l'aise pour poser à leur équipe médicale et à leur médecin des questions sur leur diagnostic et leur traitement. Il est possible qu'ils jugent leurs questions naïves, qu'ils craignent de manifester un manque d'éducation ou tout simplement qu'ils ne sachent pas quelles questions poser. Il importe que l'équipe soignante invite

les patients à exprimer leurs préoccupations afin de favoriser une communication ouverte. En outre, les personnes n'ayant pas fait d'études postsecondaires effectuent des auto-examens réguliers de dépistage du mélanome ou de sa récurrence moins fréquemment que celles ayant fait de telles études, ce qui renforce la nécessité de fournir un complément d'information à ce sous-groupe de patients.

Malgré les contributions significatives de cette étude en vue d'améliorer la compréhension des besoins en soins de soutien des survivants du mélanome et des individus atteints de cette pathologie, il est nécessaire d'en souligner quelques limites. D'abord, les données ont été uniquement recueillies auprès de membres de MNC. Bien que cette cohorte soit aisément accessible, la plupart des sujets n'étaient pas des patients nouvellement diagnostiqués (l'âge actuel dépassait d'environ 5 ans l'âge moyen au moment du diagnostic de mélanome). La collecte d'information auprès de sujets ayant connu une longue période latente après le diagnostic peut accroître le biais dans les réponses. Par ailleurs, le fait de s'informer exclusivement auprès de ce groupe nous a fourni un échantillon de petite taille au sein duquel se trouvaient des effectifs non proportionnels d'hommes et de femmes. Ensuite, l'outil de collecte des données en ligne interdisait la participation à l'enquête de toute personne n'ayant pas d'adresse électronique. Ceci a peut-être introduit un biais dans les résultats en attirant une cohorte plus jeune ainsi que les personnes qui recherchaient activement du soutien. Enfin, le questionnaire examinait les besoins actuels ou les besoins au cours du mois précédent. Il est fort probable que les besoins changent au fil du temps lors d'un diagnostic de cancer. Par exemple, on peut supputer que le besoin d'information au sujet des options de traitement atteint son paroxysme peu de temps après le diagnostic plutôt que quelques années plus tard lorsqu'il n'y a plus aucune trace de la maladie. Le caractère transversal de l'étude et la faible taille de l'échantillon font que l'évolution des besoins au fil du temps n'a pas pu être examinée. La manière dont les besoins en soins de soutien des patients ayant un mélanome évoluent au fil du temps devrait être le sujet de futurs travaux de recherche.

Notre projet est la première étude de ce genre à examiner les besoins en soins de soutien des patients porteurs d'un mélanome

au Canada. En dépit de sa nature descriptive, cette étude a permis de constater que le matériel d'information et les ressources pédagogiques faisaient partie des besoins les plus fréquemment rapportés. Beaucoup de participants ont également besoin d'un dépistage régulier additionnel. Il semble notamment que ce soient les personnes les moins instruites (certificat de fin d'études secondaires ou moins) qui aient les plus grands besoins en matière de ressources pédagogiques et de matériel d'information. Il est donc suggéré que ce sous-groupe particulier de patients soit ciblé au moment du diagnostic et tout au long du traitement. Bien qu'il semble que la majorité des besoins soient présentement satisfaits, cette étude indique qu'on peut en faire davantage afin d'améliorer les soins de soutien dispensés aux patients porteurs d'un mélanome au Canada.

Tableau 3: Fréquence (et pourcentage) des réponses relatives aux besoins d'information additionnel et au comportement en matière de dépistage

	Oui <i>n</i> (%)	Non <i>n</i> (%)
Lors de votre diagnostic initial de mélanome, vous a-t-on fourni de quelconques outils d'information, classeurs, dépliants ou sites Web afin de vous aider à comprendre votre diagnostic?	7 (33,3)	14 (66,7)
Tout au long de votre traitement, estimez-vous avoir reçu suffisamment d'information au sujet de votre diagnostic et de votre pronostic?	10 (50,0)	10 (50,0)
Tout au long de votre traitement, estimez-vous avoir reçu suffisamment d'information au sujet de la gamme complète d'options de traitement?	8 (40,0)	12 (60,0)
Vous sentiez-vous suffisamment à l'aise pour poser à votre équipe médicale/médecin des questions sur votre diagnostic ou traitement?	17 (85,0)	3 (15,0)
Effectuez-vous des auto-examens réguliers afin de dépister le mélanome, des cancers cutanés ou une récurrence? ^a	17 (81,0)	4 (19,0)

Note. Certains participants ont refusé de répondre à certaines questions; ce qui fait que n=20-21 pour chacun des éléments de l'enquête.

^a *Trois des quatre participants qui ont répondu «Non» n'effectuent pas d'auto-examens réguliers parce qu'ils ne savent pas ce qu'ils doivent rechercher.*

Implications pour les soins infirmiers

Les infirmières jouent un rôle essentiel dans la fourniture des soins de santé aux patients ayant un mélanome et ce, du début à la fin de leur maladie. La présente étude permet de dégager plusieurs implications pour la profession. Premièrement, il faut impérativement que les infirmières fassent parti du cadre pédagogique—et qu'elles soient capables de fournir de l'information et des ressources pédagogiques (Mills & Sullivan, 1999). Deuxièmement, les patients porteurs d'un mélanome ont besoin d'un complément d'information et de ressources pédagogiques (en plus de ce qu'ils reçoivent présentement) notamment en ce qui a trait aux options de traitement, aux résultats pour le patient et à la surveillance. Le type, la quantité et l'étendue de l'information exigée varient selon les personnes concernées (p. ex. si elles ont poursuivi ou non des études postsecondaires) et chez une même personne, du début à la fin de l'épreuve du cancer (van der Molen, 2000). Il est souhaitable que les besoins d'information du patient soient évalués lors du diagnostic ou peu après et que l'information dispensée soit personnalisée afin de correspondre aux besoins et à la situation individuelle du patient (y compris ses antécédents culturels, ses croyances religieuses, ses réseaux de soutien ainsi que la qualité de ses rapports avec l'équipe soignante; Deeny & McGuigan, 1999). L'éducation en une seule fois (c.-à-d. un dépliant ou une seule discussion) peut ne pas suffire. Du fait de la fluctuation des besoins d'information, un soutien informationnel continu aiderait à satisfaire sans interruption les besoins du patient une fois que le traitement initial a pris fin. On pourra, par exemple, fournir de multiples voies d'information à différents moments (c.-à-d. dépliants, ateliers

d'information sur la surveillance permettant de détecter de nouvelles lésions, séances de questions et réponses en petits groupes), ainsi qu'un aiguillage précoce vers un groupe de défense des intérêts des patients (c.-à-d. MNC), afin de répondre aux besoins variables d'information des survivants du mélanome. Troisièmement, il convient d'accorder une attention particulière aux personnes chez qui on a documenté ou on soupçonne un niveau de scolarité plus limité. D'après les résultats de cette étude, il est manifeste que ces personnes-là ont de plus grands besoins de ressources pédagogiques, qu'elles se sentent moins à l'aise pour poser des questions à leur équipe soignante et qu'elles effectuent les examens de la peau moins régulièrement, voire jamais. Il faut impérativement s'assurer que ces personnes sont identifiées aussitôt que possible et qu'elles aient des interactions additionnelles avec le personnel infirmier et d'autres membres de l'équipe soignante. Il convient notamment de veiller à ce qu'elles soient plus à l'aise avec les membres de l'équipe soignante et qu'elles sachent comment surveiller l'apparition éventuelle de nouvelles lésions de mélanome. ☒

Remerciement

Nous tenons à remercier Debbie Lawrie, inf., de la Clinique du Mélanome au centre de cancérologie Odette, à l'Hôpital Sunnybrook, Toronto, Canada, pour son assistance et ses suggestions dans le cadre de la préparation du présent article à des fins de publication. Nous aimerions également remercier les nombreuses infirmières qui prenaient part, sans nul doute, aux soins de santé prodigués à chacun des participants à cette étude.

RÉFÉRENCES

- Banks, E., Byles, J.E., Gibson, R.E., Rodgers, B., Latz, I.K., Robinson, I.A., ... Jorm, L.R. (2010). Is psychological distress in people living with cancer related to the fact of diagnosis, current treatment or level of disability? Findings from a large Australian study. *Medical Journal of Australia*, 193(5 Suppl.), S62-S67.
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R.W., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., Boyes, A., ... the Supportive Care Review Group. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 217-25. doi:10.1002/(SICI)1097-0142(20000101)88:1<217::AID-CNCR29>3.0.CO;2-Y
- Cossich, T., Schofield, P., & McLachlan, S.A. (2004). Validation of the cancer needs questionnaire-short form version in ambulatory cancer setting. *Quality of Life Research*, 13, 1225-33. doi:10.1023/B:QURE.0000037496.94640.d9
- Deeny, K., & McGuigan, M. (1999). The value of the nurse-patient relationship in the care of cancer patients. *Nursing Standard* 13, 45-47.
- Fitch, M. I., & Steele, R. (2008). Besoins en soins de soutien des femmes atteintes de cancer du poumon. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 5-12. doi:10.1089/cbr.2010.0902
- Goodwin, P.J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guther, H., ... Hunter, J. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 345, 1719-1726.
- Jansen, J., Butow, P.N., van Weert, J.C., van Dulmen, S., Devine, R.J., Heeren, T.J., ... Tattersall, M.H. (2008). Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 5450-5457. doi:10.1200/JCO.2007.15.2322
- Lindop, E., & Cannon, S. (2001). Evaluating the self-assessed support needs of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 760-771. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01806.x
- Lonsdale, C., Hodge, K., & Rose, A. (2006). Pixels vs. paper: Comparing online and traditional survey methods in sports psychology. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 28, 100-108.
- Markovic, S.N., Erickson, L.A., Rao, R.D., Weenig, R.H., Prockaj, B.A., Bardia, A., ... Melanoma Study Group of the Mayo Clinic Cancer Center. (2007). Malignant melanoma in the 21st century, part 1: Epidemiology, risk factors, screening, prevention, and diagnosis. *Mayo Clinic Proceedings*, 82, 364-380.
- Mills, M.E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 631-642.
- Sanson-Fisher, R.W., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., ... The Supportive Care Review Group. (2000). The unmet need supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 226-237.
- Schofield, P., Jefford, M., Carey, M., Thomson, K., Evans, M., Baravelli, C., & Aranda, S. (2008). Preparing patients for threatening medical treatments: Effects of a chemotherapy educational DVD on anxiety, unmet needs, and self-efficacy. *Supportive Care in Cancer*, 16, 37-45. doi:10.1007/s00520-007-0273-4
- The Melanoma Network of Canada. Retrieved from www.melanomanetwork.ca
- Treacy, J.T., & Mayer, D.K. (2000). Perspectives on cancer patient education. *Seminars in Oncology Nursing*, 16, 47-56. doi:10.1016/S0749-2081(00)80007-8
- Wheeler, T. (2006). Psychological consequences of malignant melanoma: Patients' experiences and preferences. *Nursing Standard*, 21, 42-46.
- van der Molen, B. (2000). Relating information-needs to the cancer experience: 1. Jenny's story: A cancer narrative. *European Journal of Cancer Care* 9, 41-47.

Fournisseurs

Fluid Surveys. www.fluidsurveys.com, Chide.it Inc., 1729 Bank Street—Suite 200, Ottawa, ON K1V 7Z5
SPSS Statistics 17.0. SPSS Inc, 233 S Wacker Dr, 11th Fl, Chicago, IL 60606