Enquête sur les stratégies d'adaptation et de soutien social parmi des patients canadiens atteints d'un mélanome

par Melanie Kalbfleisch, Annette Cyr, Nancy Gregorio, Joyce Nyhof-Young

ABRÉGÉ

Les besoins de soutien en jeu dans l'adaptation à un diagnostic de mélanome sont complexes. Cette étude visait à déterminer les niveaux de soutien social perçu et l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces et inefficaces par des patients canadiens atteints d'un mélanome. Nous avons également examiné l'impact du degré de soutien social sur le recours aux stratégies d'adaptation. Nous avons mesuré le niveau de soutien social et les stratégies d'adaptation au moyen du Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS; Étude des résultats médicaux—Enquête sur le soutien social) et du questionnaire Brief COPE en 28 énoncés, respectivement. Les niveaux perçus de soutien affectif/informationnel étaient significativement plus faibles que les niveaux de soutien affectueux et d'interaction sociale positive. Les stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées étaient l'acceptation, l'adaptation active et le recours aux sources de soutien affectif. Les patients qui avaient des degrés plus élevés de soutien social perçu affichaient des scores d'adaptation significativement plus élevés que les patients qui avaient des niveaux de soutien social moins élevés. Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer dans la promotion de la sensibilisation et de l'accès aux ressources de soutien affectif et informationnel et donc dans la hausse des niveaux de soutien social perçu.

Points clés

- Les personnes atteintes d'un mélanome utilisent une large gamme de stratégies d'adaptation
- Le soutien affectif et informationnel renforce l'adaptation efficace
- Le degré de soutien social perçu peut être renforcé chez les personnes vivant avec un mélanome en leur fournissant des ressources sur le soutien affectif et informationnel
- L'évaluation initiale du soutien social est importante, car elle permet de cerner les personnes susceptibles de bénéficier d'interventions éducationnelles ciblées.

INTRODUCTION

Le mélanome est un des cancers dont la croissance est la plus rapide à l'échelle mondiale (Garbe & Leiter, 2009). Un diagnostic de mélanome touche de nombreux aspects de la santé de la personne atteinte, dont le sentiment d'identité, l'image corporelle, le bien-être, les relations, les possibilités de carrière et les finances (Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, 2001; Kasparian, McLoone & Butow, 2009). Environ 30 % des patients atteints d'un mélanome font état de niveaux de détresse psychologique qui traduisent un besoin de psychothérapie (Kasparian et al., 2009; Zabora et al., 2001; Trask et al., 2001). Le soutien social d'un individu est l'ensemble de liens sociaux avec d'autres personnes, avec des groupes et avec la communauté; selon la recherche, ce genre de soutien joue un rôle crucial dans l'ajustement psychologique des patients qui vivent avec un mélanome (Lichtenthal et al., 2003). Devine, Parker, Fouladi et Cohen (2003) ont démontré qu'un degré plus élevé de soutien social et un nombre moindre de pensées intrusives et d'évitement permettaient de prédire un meilleur ajustement psychologique un mois après le traitement parmi 53 patients atteints d'un mélanome métastatique et d'un cancer des cellules rénales. Selon les auteurs, le traitement cognitif d'un événement traumatique peut être facilité par le soutien social, ce qui permet aux patients d'assimiler l'expérience du cancer dans leur vision d'eux-mêmes et du monde (Devine et al., 2003; Kasparian et al., 2009).

L'utilisation de stratégies d'adaptation, définies comme la tendance de réagir à des problèmes—ou de composer avec ces derniers—d'une façon constructive, directe et positive (Trapp et al., 2012), est également importante pour les patients atteints de cancer tandis qu'ils traversent une gamme d'épreuves et de défis physiques et psychologiques après leur diagnostic. Une meilleure capacité subjective de composer avec le mélanome est associée à un degré plus élevé de

AU SUJET DES AUTEURES

Melanie Kalbfleisch, BSc, Université Western Ontario (2011), MD (candidate) (2015), Faculté de médecine, Université de Toronto, Toronto, ON M5S 1A8
Tél.: 289-981-9394
Courriel: melanie.kalbfleisch@mail.utoronto.ca

Auteure à qui adresser la correspondance :
Annette Cyr, Présidente et fondatrice, Réseau mélanome Canada, 99 Bronte Road, Box 324, Oakville, ON L6L 3B7
Tél.: 289-242-2010
Courriel: acyr@melanomnetwork.ca

Nancy Gregorio, B.Sc.inf., M.Sc.inf., OCN, CSIO(C), Infirmière spécialisée en oncologie, Cliniques ambulatoires du Centre de cancérologie Princess Margaret, 610 University Avenue, Toronto, ON M5T 2M9
Tél.: 416-946-4501 X 5543
Courriel: nancy.gregorio@uhn.ca

Joyce Nyhof-Young, B.Sc., M.Sc., Ph.D., Coordinatrice, Évaluation de programmes d'études, Formation médicale de premier cycle, Chercheuse principale, Wightman Berris DOCH2, Université de Toronto, Professeure agrégée, Médecine familiale et communautaire, Helliwell Medical Education Centre, Hôpital Toronto General, 200 Elizabeth Street, Toronto, ON M5G 2C4
Tél.: 416-340-4800 poste 6801
Télec.: 416-340-4705

DOI: 10.5737/236880762516672

bien-être et à un niveau moindre de détresse psychologique (Hamama-Raz, Solomon, Schachter & Azizi, 2007). Fawzy (1995) a montré qu'une intervention infirmière mettant en jeu l'enseignement d'habiletés d'adaptation réduisait les niveaux de détresse psychologique. Les stratégies d'adaptation inefficaces se caractérisent par la tendance à réagir aux problèmes—ou à composer avec ces derniers—par l'évitement ou d'une façon non constructive (Trapp et al., 2012). Le soutien social et les stratégies d'adaptation sont hautement interdépendants. Par exemple, la façon dont une personne s'adapte à une situation stressante peut influencer la capacité ou la disposition de son réseau social à offrir un soutien. L'individu qui utilise le désengagement comportemental en tant que stratégie d'adaptation a tendance à se retirer de ses amis et de sa famille, qui peuvent à leur tour se sentir peu enclins à offrir leur aide. Inversement, ceux qui cherchent activement le soutien affectif de leur réseau social ont plus de chances de l'obtenir (Schreurs & DeRidder, 1997).

Les professionnels de la santé jouent un rôle important dans le soutien aux personnes atteintes de mélanome, puisqu'ils en évaluent l'état psychologique et affectif, leur offrent un soutien psychologique, encouragent les patients à utiliser des stratégies d'adaptation efficaces et les renseignent au sujet des ressources disponibles (Boyle, 2003). Les patients atteints d'un mélanome ont accès à de nombreux services d'éducation et de soutien, y compris le Réseau mélanome Canada (RMC), un organisme national dirigé par des patients et dédié à la prévention et à l'élimination du mélanome (www.melanomanetwork.ca/fr/). Établi en 2009 par des patients et des aidants naturels, le RMC collabore avec les professionnels de la santé, les organismes de soins de santé et d'autres intervenants, en vue de promouvoir l'éducation, la sensibilisation et le financement relatifs au diagnostic précoce et au traitement efficace du mélanome. Le Réseau offre en outre des programmes d'éducation, de prévention et de sensibilisation, mène de la recherche novatrice et offre un soutien aux patients et une meilleure qualité de vie aux personnes qui vivent avec un mélanome. Étant donné que le RMC est l'un des plus importants organismes canadiens de soutien aux personnes atteintes d'un mélanome, nous avons recruté un échantillon de ses membres pour participer à cette étude.

Les stratégies d'adaptation et les ressources de soutien social parmi les patients atteints de mélanome au Canada sont sous-étudiées. Par conséquent, cette étude s'est penchée sur les thèmes suivants : (1) les niveaux de soutien social perçu; (2) la fréquence d'utilisation de différentes stratégies d'adaptation; et (3) les associations entre le soutien social et l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces et inefficaces. La documentation scientifique disponible semble indiquer qu'il existe de nombreuses tendances dans les comportements d'adaptation des patients atteints d'un mélanome, ce qui reflète l'offre de différents types de soutien social. Un niveau accru de connaissances au sujet des stratégies d'adaptation préférées des patients atteints d'un mélanome pourrait faciliter la mise au point d'interventions de soutien social plus ciblées par les organismes de soutien.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude était une enquête quantitative transversale qui examinait le soutien social et les stratégies d'adaptation de membres du RMC. L'enquête comprenait trois sections : (1) étude démographique (sexe, âge, état matrimonial, situation professionnelle, appartenance ethnique et niveau d'éducation); (2) niveaux de soutien social perçu (soutien affectif/informationnel, soutien tangible, soutien affectueux et interaction sociale positive); et (3) utilisation de stratégies d'adaptation.

Nous avons évalué les stratégies d'adaptation au moyen du questionnaire *Brief COPE* en 28 énoncés. La version complète de l'inventaire *COPE*, en 71 énoncés, a déjà été utilisée auprès de patients atteints de mélanomes malins (Vurnek, Buljan & Situm, 2007). La validité et la fiabilité de l'échelle *Brief COPE* ont également été établies auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein (Yusoff, Low & Yip, 2010). Le questionnaire utilise une échelle en quatre points allant de « Comportement inexistant » (score de 1) à « Comportement très fréquent » (score de 4). Au total, nous avons mesuré 14 dimensions au moyen de deux questions par dimension : stratégies d'adaptation efficaces (adaptation active, adaptation instrumentale, planification, soutien affectif, humour, recadrage positif et religion) et stratégies d'adaptation inefficaces (désengagement comportemental, déni, auto-distraction, auto-récrimination, utilisation de substances et vidange émotionnelle) (Murtaza Kasi et al., 2012; Zhou et al., 2010). Il convient de noter que l'échelle *Brief COPE* n'est pas spécifiquement adaptée à l'expérience des patients atteints d'un mélanome. Par exemple, l'adaptation active est évaluée au moyen de deux énoncés génériques : « Je concentre mes efforts sur le changement de ma situation » et « Je pose des gestes pour tenter d'améliorer ma situation ». Une version française de l'outil *Brief COPE* se trouve en ligne à l'adresse suivante : <http://www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/sclFrenchBriefCOPE.html>.

Nous avons mesuré le soutien social au moyen du *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), un instrument en 19 énoncés d'auto-déclaration qui mesure quatre volets du soutien fonctionnel : (1) soutien affectif/informationnel (expression d'un affect positif, compréhension empathique, expression des émotions et réception de conseils, d'information, d'orientation et de rétroaction); (2) soutien tangible (offre de soutien matériel ou d'une assistance comportementale); (3) soutien affectueux (expressions d'amour et d'affection); et (4) interaction sociale positive (disponibilité d'autres personnes avec qui s'amuser) (Sherbourne & Stewart, 1991). Le MOS-SSS a beaucoup servi pour évaluer les niveaux de soutien social perçu parmi les patients atteints de cancer, y compris ceux qui ont un mélanome, ce qui confirme la validité de cet instrument pour cette étude (Costa Requena, Salamero & Gil, 2007; Gil, Costa, Hilker & Benito, 2012; Lehto-Janstedt, Ojanen & Kellokumpu-Lehtinen, 2004).

Nous avons envoyé les questionnaires au début février 2013 au moyen de l'outil d'enquête en ligne Fluid Surveys (www.fluidsurveys.com). Nous avons apporté une seule modification à l'enquête, soit l'ajout d'un énoncé préliminaire servant

à expliquer le contexte sur lequel les participants devaient baser leurs réponses : « Vos réponses aux énoncés suivants devraient être basées sur votre expérience avec le mélanome. » Nous avons exclu les personnes qui n'avaient pas d'accès courriel, ce qui constitue un facteur limitant potentiel pour les taux de réponse (voir la discussion). Les participants devaient signer une lettre de consentement qui décrivait les buts de l'étude, le contenu de l'enquête et les risques éventuels liés à la participation. Tous les patients étaient des membres actuels ou passés du RMC. Nous les avons informés qu'ils étaient libres de se retirer de l'étude en tout temps avant la soumission de leurs réponses. Nous avons envoyé deux rappels de suivi à dix jours d'intervalle. La collecte de données s'est terminée à la mi-mars 2013.

Nous avons calculé des scores moyens de soutien social dans les quatre domaines (soutien affectif/informationnel, soutien tangible, soutien affectueux et interaction sociale positive), ainsi que des scores de stratégie d'adaptation pour chaque participant (Rand Health, 2011). Dans un premier temps, nous avons classifié les patients situés au-dessus du score médian de soutien social dans la catégorie « soutien social élevé », et les patients situés en dessous de ce score, dans la catégorie « soutien social faible ». Cette méthode provenait d'une étude de Daly, Douglas, Lipson & Foley (2009), qui ont utilisé le MOS-SSS pour ranger les aidants naturels de patients adultes ayant récemment reçu un diagnostic de

cancer dans des catégories de soutien social élevé et faible et examiné plusieurs mesures de bien-être parmi les deux groupes. Dans un deuxième temps, nous avons utilisé des tests ANOVA à un facteur avec comparaisons multiples de Tukey pour comparer les scores entre chacun des quatre domaines de soutien social et déterminer les différences entre les niveaux de soutien dans les différents domaines. Finalement, nous avons utilisé le test U de Mann-Whitney pour examiner la relation entre le soutien social et l'utilisation des stratégies d'adaptation, notamment l'association entre un soutien social élevé et des scores d'adaptation efficace plus élevés. Toutes les comparaisons statistiques étaient bilatérales, et nous avons utilisé le niveau de signification $p < 0,05$. Nous nous sommes servis du logiciel GraphPad Prism (La Jolla, Californie, É.U., www.graphpad.com) pour effectuer toutes nos analyses statistiques.

RÉSULTATS

Caractéristiques de l'échantillon

Au total, nous avons contacté 321 patients par courriel pour les inviter à participer à l'enquête. Parmi eux, 46 (14,3 %) ont rempli le questionnaire au complet. L'âge moyen des patients était de $60,1 \text{ ans} \pm 9,1$ (é.-t.); 43 % étaient des hommes et 57 %, des femmes. La plupart des patients étaient légalement mariés (74 %) et avaient une éducation dépassant le niveau secondaire (86 %). Trente-six pour cent étaient à la retraite, 12 % étaient incapables de travailler, 18 % étaient travailleurs autonomes, et 24 % étaient salariés.

Niveaux de soutien social des patients atteints d'un mélanome

Nous avons évalué les niveaux de soutien social en tant que moyenne $\pm$ é.-t. Les domaines les plus faibles étaient le soutien affectif/informationnel ($3,50 \pm 1,06$) et le soutien tangible ($3,88 \pm 1,15$). Les domaines les plus forts étaient le soutien affectueux ($4,25 \pm 1,06$) et l'interaction sociale positive ($4,01 \pm 1,04$). L'analyse de type ANOVA à un facteur avec comparaisons multiples a révélé que les niveaux signalés de soutien affectif et informationnel étaient significativement plus faibles que les niveaux de soutien affectueux ($p < 0,0001$) et d'interaction sociale positive ($p = 0,002$).

Utilisation de stratégies d'adaptation par les patients atteints d'un mélanome

Dans l'échelle de l'outil *Brief COPE*, les scores plus élevés indiquent une utilisation plus fréquente de stratégies d'adaptation particulières. Parmi les 14 styles d'adaptation, ceux que les répondants utilisaient le plus souvent étaient l'acceptation ($3,07 \pm 0,83$), l'adaptation active ($3,07 \pm 0,86$) et le soutien affectif ($2,64 \pm 0,90$). Les stratégies les moins fréquemment utilisées étaient le désengagement comportemental ($1,14 \pm 0,33$), l'utilisation de substances ($1,19 \pm 0,53$) et le déni ($1,26 \pm 0,43$). Le désengagement comportemental consiste à abandonner les tentatives de régler le problème ou de s'y adapter. Le score total pour les stratégies d'adaptation efficaces était de $2,77 \pm 0,64$, ce qui était significativement plus élevé ($p < 0,0001$) que le score associé aux stratégies d'adaptation inefficaces ($1,54 \pm 0,36$) (tableau 1).

Tableau 1: Classement des scores liés aux stratégies d'adaptation (moyennes et écarts-types) signalées par les patients atteints d'un mélanome dans le questionnaire Brief COPE

Stratégies d'adaptation du Brief COPE	Moyenne	É.-t.
Stratégies d'adaptation inefficaces		
Auto-Distraktion	2,39	1,00
Vidange émotionnelle	1,75	0,74
Auto-récrimination	1,49	0,74
Déni	1,26	0,43
Utilisation de substances	1,19	0,53
Désengagement comportemental	1,14	0,33
Stratégies d'adaptation efficaces		
Acceptation	3,07	0,83
Adaptation active	3,07	0,86
Utilisation du soutien affectif	2,64	0,90
Planification	2,52	1,00
Utilisation du soutien instrumental	2,36	0,84
Recadrage positif	2,20	0,96
Religion	2,13	1,06
Humour	1,45	0,72

Lien entre le niveau de soutien social perçu et l'utilisation des stratégies d'adaptation

Les patients qui jouissaient d'un solide soutien social affichaient des scores médians d'adaptation efficace significativement plus élevés (2,69) que les patients à soutien social faible (2,31) ($p = 0,03$). De plus, les patients qui avaient des niveaux élevés de soutien affichaient des scores médians d'adaptation inefficace plus faibles que les patients à faible niveau de soutien social (1,50 c. 1,58), bien que ce résultat ne soit pas statistiquement significatif (fig. 1). Nous avons analysé cas par cas l'utilisation de stratégies d'adaptation par les patients qui affichaient des niveaux de soutien social perçu élevés et peu élevés. Les patients affichant des niveaux peu élevés de soutien social avaient un score significativement plus faible en ce qui concerne le recours au soutien affectif, une des stratégies d'adaptation efficaces ($p < 0,001$). Pour leur part, les patients à faible niveau de soutien social affichaient en outre des scores peu élevés pour ce qui est des stratégies d'adaptation efficaces : adaptation active ($p = 0,091$), recadrage positif ($p = 0,31$), planification ($p = 0,16$), acceptation ($p = 0,097$) et humour ($p = 0,085$). Cependant, ces résultats n'étaient pas statistiquement significatifs.

Il y avait également une différence notable entre les patients des deux groupes (soutien social faible et élevé) sur le plan du recours aux stratégies d'adaptation inefficaces. Les patients à niveau élevé de soutien social affichaient des scores de désengagement comportemental significativement plus faibles que les patients à faible soutien social ($p = 0,03$). Ils avaient également des scores plus faibles en ce qui concerne le déni ($p = 0,67$), l'utilisation de substances ($p = 0,097$) et l'auto-récrimination ($p = 0,41$), bien que ces résultats ne soient pas statistiquement significatifs. Il convient de noter que les patients à soutien social élevé affichaient des scores plus élevés en ce qui concerne l'utilisation de la vidange émotionnelle ($p = 0,55$) et de l'auto-distraktion ($p = 0,52$).

DISCUSSION

Cette étude visait à déterminer s'il existe un lien entre le degré de soutien social et les stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées par les patients canadiens atteints d'un mélanome. Les concepts d'adaptation et de soutien social sont souvent traités comme identiques dans la documentation scientifique sur les maladies chroniques, et peu d'études les examinent séparément. Selon Sollner et ses collègues (1999), la forme la plus courante de soutien perçu parmi les patients atteints d'un mélanome était le soutien instrumental, suivi du soutien affectif et du soutien d'affiliation. De plus, ces chercheurs ont constaté que des scores peu élevés d'adaptation de nature dépressive et plus élevés d'adaptation efficace étaient associés à un meilleur soutien affectif. Dans le même ordre d'idées, dans notre étude, les niveaux peu élevés de soutien social étaient associés à des scores d'adaptation efficace significativement plus faibles. Cependant, le lien de cause à effet est difficile à vérifier. Le soutien social peut influencer l'utilisation de stratégies d'adaptation particulières basées sur la réaction du réseau social du patient face à son attitude (Schreurs & DeRidder, 1997). Des niveaux plus faibles de soutien social

disponible peuvent prédisposer les patients à recourir à des stratégies d'adaptation inefficaces, ce qui accroît l'isolement social. L'interaction cyclique entre l'utilisation de stratégies d'adaptation et les niveaux de soutien social perçu peut être positivement influencée par les organismes de défense des intérêts des patients comme le RMC.

Nous avons utilisé le MOS-SSS pour évaluer quatre sources de soutien social : le soutien affectif/informationnel, le soutien tangible, le soutien affectueux et l'interaction sociale positive. Les scores les plus faibles parmi les patients atteints d'un mélanome étaient liés au soutien affectif/informationnel (c.-à-d. avoir quelqu'un à qui se confier, vers qui se tourner pour de l'information, des conseils et de l'empathie et avec qui partager des préoccupations et des peurs personnelles). La plupart des patients ont indiqué n'avoir ce genre de soutien que de temps à autre. D'autres patients atteints de cancer qui jouissent d'un bon soutien social ont affiché des niveaux moindres de dépression et une meilleure perception de leur qualité de vie globale (Paredes, Canavarro & Simões, 2012). Fait notable, les patients atteints d'un mélanome signalaient une utilisation fréquente de sources de soutien affectif en tant que stratégie d'adaptation, c'est-à-dire qu'ils cherchaient le réconfort et la compréhension des autres (score sur le Brief COPE : 2,64). Le soutien affectif est clairement très important pour les patients qui reçoivent un diagnostic de mélanome, et, selon le MOS-SSS, la quantité de soutien affectif qu'ils reçoivent n'est pas suffisante (score sur le MOS-SSS : 3,51).

Les professionnels de la santé ont l'occasion d'informer les patients atteints d'un mélanome au sujet des sources de soutien affectif autres que leurs amis et familles. Par exemple, le RMC offre des ressources disponibles à l'échelle nationale comme un groupe de soutien téléphonique (<http://www.melanomanetwork.ca/peer-support-teleconferences/>), qui permet aux patients atteints d'un mélanome et à leurs aidants naturels de participer à des discussions animées par des

Figure 1 : Diagrammes des stratégies d'adaptation efficaces (A) et inefficaces (B) parmi des patients jouissant de niveaux faibles ou élevés de soutien social perçu. La ligne horizontale indique la valeur médiane; les lignes inférieure et supérieure se situent aux 25^e et 75^e percentiles de la distribution. Les barres représentent les limites supérieure et inférieure de la distribution. Test U de Mann-Whitney, * $p < 0,05$.

professionnels. Ce modèle de soutien social par téléphone s'est révélé être une forme efficace d'intervention pour ces patients (Rudy, Rosenfeld, Galassi, Parker & Schanberg, 2001). Le site Web du RMC offre lui aussi un forum de discussion en ligne, avec des fils sur les étapes du mélanome, sur les auto-examens de la peau, sur les traitements et leurs effets secondaires, et sur les stratégies d'adaptation (<http://www.melanomanetwork.ca/forum/>). Voir le tableau 2 pour d'autres ressources de soutien en ligne.

Le soutien affectif et informationnel est la seule sous-échelle du MOS-SSS sur laquelle les patients atteints d'un mélanome ont affiché des scores plus faibles que les patients atteints d'autres formes de maladies chroniques (62,7 % mélanome contre 69,6 % autres maladies chroniques) (Sherbourne & Stewart, 1991). Dans les trois autres sous-échelles (soutien tangible, soutien affectueux et interaction sociale positive), les patients atteints d'un mélanome ont affiché des scores plus élevés. Ces trois derniers domaines de soutien social peuvent être fournis par les proches d'un(e) patient(e), tandis que le soutien affectif/informationnel met à contribution des gens capables de comprendre l'expérience du patient avec empathie. Par exemple, un soutien tangible peut être une personne qui vous aide si vous êtes confiné(e) au lit, qui vous amène chez le médecin, qui prépare vos repas, etc., tandis qu'un soutien affectif/informationnel peut être une personne avec qui vous pouvez parler, qui comprend vos problèmes et qui vous donne des conseils. Une récente évaluation de programme effectuée par le RMC (résultats non publiés) indiquait que le groupe de soutien téléphonique et le forum de discussion en ligne étaient les ressources de soutien les moins sollicitées. Fait notable, ces ressources offrent un excellent

soutien affectif/informationnel aux patients, puisqu'elles leur permettent d'interagir directement avec d'autres personnes qui vivent avec un mélanome. Une sensibilisation accrue à l'utilité de ces ressources — et une utilisation plus fréquente de ces dernières — pourrait améliorer les niveaux de soutien affectif/informationnel perçu parmi les patients atteints d'un mélanome.

Selon les réponses au questionnaire *Brief COPE*, les participants ont utilisé des stratégies d'adaptation efficaces beaucoup plus souvent que des stratégies inefficaces, ce qui semble indiquer que dans l'ensemble, ils composent relativement bien avec leur diagnostic. L'auto-distraction (le recours à d'autres activités dans le but de penser à autre chose) était la stratégie inefficace la plus courante. L'auto-distraction peut être vue initialement comme une stratégie efficace, puisque le fait de se concentrer continuellement sur la maladie peut être mauvais pour la santé psychologique. Cependant, certains auteurs affirment que l'auto-distraction a un effet négatif à long terme parce que le patient n'aborde pas directement son problème ou sa réaction émotionnelle au problème (Vurnek et al., 2007). Inversement, la stratégie d'adaptation efficace la plus souvent utilisée était l'acceptation, c.-à-d. apprendre à vivre avec la situation, et l'accepter comme une réalité. Cette stratégie se situe à l'opposé de l'auto-distraction, puisqu'en acceptant une situation, le patient assume un rôle plus actif dans sa condition, et il pourrait éventuellement chercher des sources de soutien affectif et informationnel.

Implications pour les soins infirmiers

Comme on l'a vu ici et ailleurs (Winterbottom & Harcourt, 2004), les patients atteints d'un mélanome utilisent une large gamme de stratégies d'adaptation efficaces et inefficaces. Ces stratégies pourraient être optimisées par le soutien des professionnels de la santé, qui sauraient orienter les patients vers les ressources appropriées, puisque ces dernières sont souvent sous-utilisées (Eakin & Strycker, 2001). Dans une récente étude axée elle aussi sur des membres du RMC, 68 % des répondants ont indiqué n'avoir reçu aucune ressource éducative pour les aider à comprendre leur diagnostic, et 60 % étaient d'avis qu'ils n'avaient pas reçu assez d'information sur leurs options de traitement (Hetz & Tomasone, 2012). Selon Katz et al. (2013), 44 % des patients atteints de cancer à qui on n'a pas donné de liens vers des sites Web pertinents sur leur situation médicale auraient souhaité en recevoir. Le soutien infirmier ciblé pour les patients atteints d'un mélanome s'est avéré utile pour l'offre de soutien éducationnel et affectif et pour la consolidation de l'information (Winterbottom & Harcourt, 2004; Wheeler, 2006; Dancey et al., 2005). Les infirmières jouent plusieurs rôles dans les soins prodigués aux patients atteints d'un mélanome. Elles font office de communicatrices, de défenseuses des intérêts des patients, d'éducatrices et d'accompagnatrices. Elles peuvent évaluer le degré de compréhension d'un patient face à sa maladie, les traitements, les attentes et la gestion des symptômes, et ce, de façon longitudinale à partir du moment du diagnostic (Rubin et al., 2013). Étant donné le rythme effréné des activités dans la plupart des cliniques en oncologie, il est particulièrement important pour

Tableau 2 : Ressources en ligne de soutien social affectif et informationnel pour les patients canadiens atteints d'un mélanome

Organismes	Sites Web
Réseau canadien de lutte contre le cancer	www.ccanceraction.ca/?lang=fr
Société canadienne du cancer	www.cancer.ca/fr/
Canadian Skin Cancer Foundation	www.canadianskincancerfoundation.com
Alliance canadienne des patients en dermatologie	www.skinpatientalliance.ca/fr/
Réseau mélanome Canada	www.melanomanetwork.ca/fr/
Fondation Sauve ta peau	www.saveyourskin.ca/fr/
Still Standing — Un groupe pour les survivants au mélanome malin et/ou leur cercle de soutien	www.parlonscancer.ca

les infirmières et les autres membres de l'équipe psychologique de partager ces ressources avec les patients (tableau 2). Si l'on souhaite accroître l'utilisation des ressources de soutien par les patients, nous recommandons entre autres de leur offrir dès le début de leur traitement une trousse de soutien affectif et informationnel. Une telle trousse pourrait comprendre des feuillets produits par des groupes de défense des intérêts des patients, des liens vers des groupes de soutien en ligne et des renseignements sur des séances d'éducation pour les patients ouvertes à tous. À mesure que les besoins des patients évoluent dans le temps, les professionnels de la santé doivent continuer d'offrir soutien et ressources tout au long du processus de soins.

Limites

Cette étude contient de précieux renseignements sur les liens entre les degrés de soutien social et l'utilisation de stratégies d'adaptation par les patients canadiens atteints d'un mélanome. Cependant, elle présente plusieurs limites. Nous avons recueilli des données uniquement auprès de membres du RMC qui avaient un diagnostic de mélanome, ce qui limitait la taille de l'échantillon. Seuls 14 % des patients avaient moins de 50 ans, ce qui est important, puisque des patients plus jeunes s'adaptent peut-être différemment à leur diagnostic. Selon Loquai et al. (2013), les patients plus jeunes atteints d'un mélanome affichent significativement plus de détresse liée aux variables émotionnelles et plus de problèmes sociaux et familiaux, tandis que les patients plus âgés signalent plus de détresse en lien avec les limites fonctionnelles dans la vie quotidienne. Les taux de réponse étaient plus faibles que prévu, possiblement en raison de la méthode de distribution de l'outil d'enquête. Selon une étude sur des patientes atteintes de cancer du sein, les questionnaires Internet produisent des taux de réponse moindres que les enquêtes papier envoyées par la poste (Kongsved, Basnov, Holm-Christensen & Hjollund, 2007). Les stratégies visant à rehausser les taux de réponses aux enquêtes en ligne devraient faire l'objet d'études plus poussées. De telles études pourraient se centrer sur des patients qui visitent des cliniques externes de traitement du mélanome. Nous n'avons pas tenu compte du stade des mélanomes; la

gravité de la maladie pourrait avoir une incidence à la fois sur le soutien social et sur l'utilisation des stratégies d'adaptation. L'enquête n'était disponible que par courriel, ce qui limitait l'échantillon aux personnes qui savaient utiliser les ordinateurs et Internet et excluait donc possiblement les patients jouissant du niveau de soutien social le plus faible. Cette étude examinait le soutien social et les stratégies d'adaptation à un seul point dans le temps; ces déterminants de la santé peuvent évoluer dans le temps et en fonction des changements dans le degré de gravité de la maladie (Thompson, Rodebaugh, Perez, Schootman & Jeffe, 2013). La plupart (96 %) des patients étaient de race blanche. Il convient donc d'effectuer plus de recherche sur des échantillons de plus grande taille et intégrant une plus grande diversité ethnique et culturelle.

CONCLUSION

Le degré de soutien social perçu parmi les patients atteints d'un mélanome pourrait être amélioré en offrant aux patients plus de ressources de soutien affectif et informationnel. Les patients acquerraient ainsi des outils leur permettant d'appliquer les stratégies d'adaptation qu'ils disent utiliser le plus souvent, nommément l'adaptation active et le soutien affectif. Il semblerait que l'évaluation, par les fournisseurs de soins, du degré de soutien social au moment du diagnostic initial soit importante, car elle permet de cerner les patients les plus susceptibles de bénéficier de ressources additionnelles. Les professionnels de la santé peuvent évaluer le soutien social de façon utile, et ont l'occasion d'offrir de l'information ciblée sur les ressources de soutien affectif et informationnel accessibles aux patients atteints d'un mélanome, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie.

REMERCIEMENT

Nous tenons à remercier les membres du personnel du RMC Diane Harty et Tanya Hesser pour leurs suggestions dans la préparation de ce manuscrit. Nous remercions également les membres du RMC qui ont donné de leur temps pour répondre au questionnaire d'enquête, et nous reconnaissons le travail des infirmiers et infirmières qui participent à leurs soins.

RÉFÉRENCES

- Boyle, D.A. (2003). Psychological adjustment to the melanoma experience. *Semin Oncol Nurs*, 19, 70-77.
- Costa Requena, G., Salamero, M., & Gil, F. (2007). Validity of the questionnaire MOS-SSS of social support in neoplastic patients. *Medicina Clinica (Barc)*, 128, 687-691.
- Daly, B.J., Douglas, S., Lipson, A., & Foley, H. (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *J Am Geriatr Soc, Suppl*, 2, 293-295.
- Dancey, A., Rayatt, S., Courthold, J., & Roberts, J. (2004). Views of UK melanoma patients on routine follow-up care. *Brit J Plast Surg*, 58, 245-250.
- Devine, D., Parker, P.A., Fouladi, R.T., & Cohen, L. (2003). The association between social support, intrusive thoughts, avoidance, and adjustment following an experimental cancer treatment. *Psycho-Oncol*, 12, 453-462.
- Eakin, E.G., & Strycker, L.A. (2001). Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: Patient and provider perspectives. *Psycho-Oncol*, 10, 103-113.
- Fawzy, N.W. (1995). A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nurs*, 18, 427-438.
- Garbe, C., & Leiter, U. (2009). Melanoma epidemiology and trends. *Clin Dermatol*, 27, 3-9.
- Gil, F., Costa, G., Hilker, I., & Benito, L. (2012). First anxiety, afterwards depression: Psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress Health*, 28, 362-367.
- Hamama-Raz, Y., Solomon, Z., Schachter, J., & Azizi, E. (2007). Objective and subjective stressors and the psychological adjustment of melanoma survivors. *Psycho-Oncol*, 16, 287-294.
- Hetz, S., & Tomasone, J.R. (2009). Besoins en soins de soutien, au Canada, des survivants du mélanome et des individus atteints de

- cette pathologie. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22, 252–256.
- Kasparian, N.A., McLoone, J.K., & Butow, P.N. (2009). Psychological responses and coping strategies among patients with malignant melanoma. *Arch Dermatol*, 145, 1415–1427.
- Katz, J.E., Roberge, D., & Coulombe, G. (2013). The cancer patient's use and appreciation of the internet and other modern means of communication. *Technol Cancer Res Treat*, 13, 477–484.
- Kongsved, S.M., Basnov, M., Holm-Christensen, K., & Hjollund, N.J. (2007). Response rate and completeness of questionnaires: A randomized study of internet versus paper-and-pencil versions. *J Med Internet Res*, 9, e25.
- Lehto-Jarnstedt, U.S., Ojanen, M., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2004). Cancer-specific social support received by newly diagnosed cancer patients: Validating the new structural-functional social support scale (SFSS) measurement tool. *Support Care Canc*, 12, 326–337.
- Lichtenthal, W.G., Cruess, D.G., Schuchter, L.M., & Ming, M.E. (2003). Psychosocial factors related to the correspondence of recipient and provider perceptions of social support among patients diagnosed with or at risk for malignant melanoma. *J Health Psychol*, 8, 705–719.
- Loquai, C., Scheurich V., Syring N., Schmidtman I., Muller-Brenne T., Werner A., ... Beutel, M.E. (2014). Characterizing psychosocial distress in melanoma patients using the expert rating instrument PO-Bado SF. *JEADV*. doi:10.1111/jdv.12361 [Epub ahead of print]
- Murtaza Kasi, P., Naqvi, H.A., Afghan, A.K., Khawar, T., Khan, F.H., Khan, U.Z., ... Khan, H.M. (2012). Coping styles in patients with anxiety and depression. *ISRN Psych*, ID, 128672, 1–7.
- Paredes, T.F., Canavarro, M.C., & Simões, M.R. (2012). Social support and adjustment in patients with sarcoma: The moderator effect of the disease phase. *J Psychosoc Oncol*, 30, 402–425.
- Rand Health. (2011). Medical outcomes study: Social support survey scoring instructions. Retrieved from http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_socialsupport_scoring.html
- Réseau mélanome Canada. Récupéré de <http://www.melanomanetwork.ca/fr/>
- Rubin, K.M. (2013). Management of primary cutaneous and metastatic melanoma. *Sem Oncol Nurs*, 29, 195–205.
- Rudy, R.R., Rosenfeld, L.B., Galassi, J.P., Parker, J., & Schanberg, R. (2001). Participants' perceptions of a peer-helper, telephone-based social support intervention for melanoma patients. *Health Commun*, 13, 285–305.
- Schreurs, K.M. & DeRidder, D.T. (1997). Integration of coping and social support perspectives: Implications for the study of adaptation to chronic diseases. *Clinic Psychol Rev*, 17, 89–112.
- Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32, 705–714.
- Sollner, W., Zschocke, M., Zingg-Schir, B., Stein, G., Rumpold, P., Fritsch, P. & Augustin, M. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40, 239–250.
- Thompson, T., Rodebaugh, T.L., Perez, M., Schootman, M., & Jeffe, D.B. (2013). Perceived social support change in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychol*, 32, 886–895.
- Trapp, M., Trapp, E.M., Richtig, E., Egger, J.W., Zampetti, A., Sampogna, F., ... Linder, M.D. (2012). Coping strategies in melanoma patients. *Acta Derm-Venereol*, 92, 598–602.
- Trask, P.C., Paterson, A.G., Hayasaka, S., Dunn, R.L., Riba, M., Johnson, T. (2001). Psychosocial characteristics of individuals with non-stage IV melanoma. *J Clin Oncol*, 19(11), 2844–2850.
- Vurnek, M., Buljan, M., & Situm, M. (2007). Psychological status and coping with illness in patients with malignant melanoma. *Coll Antropol*, 31, 53–56.
- Wheeler, T. (2006). Psychological consequences of malignant melanoma: Patients' experiences and preferences. *Nurs Stand*, 21, 42–46.
- Winterbottom, A., & Harcourt, D. (2004). Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. *J Adv Nurs*, 48, 226–233.
- Yusoff, N., Low, W.Y., & Yip, C.H. (2010). Reliability and validity of the brief COPE scale (English version) among women with breast cancer undergoing treatment of adjuvant chemotherapy: A Malaysian study. *Med J Malaysia*, 65, 41–44.
- Zabora, J., Brintzenhofeszc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncol*, 10, 19–28.
- Zhou, E.S., Penedo, F.J., Bustillo, N.E., Benedict, C., Rasheed, M., Lechner, S., ... Antoni, M.H. (2010). Longitudinal effects of social support and adaptive coping on the emotional well-being of survivors of localized prostate cancer. *J Support Oncol*, 8, 196–201.

FOURNISSEURS

- Fluid Surveys. www.fluidsurveys.com, Chide.it Inc., 1729 Bank Street-Suite 200, Ottawa, ON K1V 7Z5
- GraphPad Prism Software. www.graphpad.com, GraphPad Software, Inc. Version 6.0c. La Jolla, Californie, États-Unis.