Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 1 • Winter 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Besoins en soins de soutien non comblés et désir de recevoir de l'aide de patients recevant de la radiothérapie : répercussions sur l'infirmière en oncologie

par Margaret I. Fitch et John Maamoun

ABRÉGÉ

Les besoins en soins de soutien non comblés peuvent contribuer à la détresse psychologique et réduire la qualité de vie des patients atteints de cancer. Nous avons effectué une évaluation des besoins en soins de soutien chez les patients qui recevaient de la radiothérapie pour la planification d'un programme. Un questionnaire d'auto-évaluation des besoins en soins de soutien a été rempli par un échantillon de convenance de 115 patients les jours 5, 7 et 16 de leur radiothérapie. Les besoins physiques non comblés les plus nommés les trois fois étaient la fatigue (33–49 %), une peau sèche prurigineuse (24–37 %) et les troubles du sommeil (23–30 %). Le nombre de patients mentionnant ces besoins non comblés a considérablement augmenté au cours de l'étude. Sur le plan psychologique, l'inquiétude (34,5 %) arrivait en tête le jour 5. Le nombre de personnes exprimant de l'inquiétude n'a pas vraiment diminué avant le jour 16. Dans tous les domaines et pour tous les éléments individuels, il y avait une grande variation du pourcentage de patients qui avaient des besoins non comblés et qui ont indiqué vouloir de l'aide concernant ces mêmes besoins. Ce modèle est resté cohérent au fil du temps. Cette étude fait ressortir le besoin de se doter d'un processus défini ou intentionnel pour évaluer les besoins en soins de soutien et le désir du patient d'obtenir de l'assistance ou de l'aide pour combler ses besoins.

Note : La coordination de la révision par les pairs pour cet article a été effectuée par l'ancien rédacteur en chef de la Revue.

INTRODUCTION

Le diagnostic de cancer et son traitement ont un impact qui dépasse le seul domaine physique. Ils s'accompagnent souvent de répercussions psychosociales, émotionnelles, spirituelles et pratiques chez les patients éprouvés (Fitch, Page et Porter, 2008). Ces répercussions créent divers besoins chez les patients, besoins qui peuvent changer au fil du temps (Chen, Lai, Liao, Lin et Chang, 2010) et différer selon le siège et le stade de la maladie (Kim et al., 2009), de même que les méthodes de traitement (Hack et al., 2010; Shun et al., 2008). Tandis que certaines personnes mobilisent leurs propres

ressources et gèrent efficacement les répercussions, d'autres vivent de la détresse et font face à des problèmes de manière continue.

Les besoins en soins de soutien non comblés peuvent contribuer au fardeau de la détresse émotionnelle, à la gestion inefficace et à la diminution de la qualité de vie (Hack et al., 2010; Raupach et Hiller, 2002). La détresse causée par les symptômes physiques seuls peut varier de 10 à 80 % (Bradley, Davis et Chow, 2005). Cette détresse peut être si élevée qu'environ 35 % des patients atteints de cancer tireraient avantage à être dirigés vers un spécialiste pour recevoir des soins de soutien (Zabora, Loscalzo et Weber, 2003). Plus particulièrement, la détresse liée aux symptômes indique un changement psychosocial (Mazanec, Daly, Douglas et Musil, 2011) et la sévérité globale des symptômes est fortement associée aux changements de qualité de vie (Shun et al., 2008). Non seulement les patients présentant des besoins en soins de soutien non comblés ressentent-ils une augmentation du fardeau de la maladie et de la souffrance, mais il est probable qu'ils auront besoin d'autres ressources (appels au centre de cancérologie, visites au service des urgences, visites chez le médecin, etc.) (Kennard et al., 2004; Von Essen, Larsson, Obeng et Sjoden, 2002).

On reconnaît de plus en plus que toute la gamme des besoins en soins de soutien doit être évaluée et que l'identification précoce des besoins non comblés pourrait limiter les problèmes auxquels les patients font face (Turner et al., 2011). Par conséquent, différentes approches ont été utilisées pour déterminer les besoins en soins de soutien notamment l'évaluation et l'intervention sur le plan physique, psychosocial et pratique (Partenariat canadien contre le cancer, 2012). Ces approches permettent de produire des données pour appuyer l'impact multidimensionnel du cancer et de son traitement sur les patients (Shun et al., 2008; Manzanec et al., 2011). Cependant, elles contribuent également à une appréciation accrue de l'importance de comprendre les tendances et l'ampleur des besoins en soins de soutien non comblés pour différentes populations de patients. Ce type de données aide à clarifier la demande de services en soins de soutien et pourra certainement servir dans la planification d'un programme et pour la répartition des ressources humaines à divers groupes de patients.

Il y a deux désavantages importants soulevés dans de nombreuses études des besoins en soins de soutien. L'un des inconvénients est l'utilisation de la mesure de l'analyse transversale seule plutôt que l'analyse longitudinale (Hack et al., 2010). Même si les efforts intersectoriels apportent une compréhension sur la fréquence des besoins en soins de soutien à une période donnée, ils ne permettent pas de comprendre

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph.D., Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto, Toronto, ON
Courriel : Marg.i.fitch@gmail.com

John Maamoun (MRT(T), M.Sc., MB, BCh, Radiothérapeute, Service de radiothérapie, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON

DOI: 10.5737/236880762616067

les changements des types de besoins au fil du temps. Suivre les patients dès le début de leur traitement est nécessaire pour obtenir un tableau de l'évolution des besoins.

Le deuxième inconvénient est que peu d'études sur les besoins en soins de soutien comprenaient une question au sujet du désir ou souhait du patient d'obtenir de l'assistance. Ceci constitue un aspect essentiel pour comprendre la demande de service, la planification des approches d'un programme et la répartition des ressources. Steele et Fitch (2008) ont indiqué que tous les patients ayant des besoins en soins de soutien non comblés ne souhaiteront pas nécessairement de l'aide liée aux difficultés qu'ils vivent, et ce, même en situation de détresse élevée. Il est important d'interagir avec le patient et d'évaluer son désir spécifique d'obtenir de l'assistance. Une fois le désir précisé, les soins peuvent être adaptés en ce sens (Turner et al., 2011).

Afin de mieux comprendre les besoins en soins de soutien particuliers des patients recevant de la radiothérapie à notre centre de cancérologie et de surmonter les deux inconvénients importants rencontrés lors des études précédentes sur ces besoins, nous avons effectué une étude longitudinale. Nous prévoyons que cette étude aidera à comprendre le type et le niveau de demandes pour les services de soins de soutien chez cette population de patients et qu'elle puisse servir de référence pour la planification de futurs programmes au centre de cancérologie et chez nos partenaires communautaires.

OBJECTIFS

L'objectif de ce travail était double : 1) comprendre les besoins en soins de soutien non comblés des patients recevant de la radiothérapie contre le cancer; 2) définir leur désir d'obtenir de l'assistance pour répondre à ces besoins. Ce travail devrait aider à mieux comprendre les tendances et l'évolution des besoins en soins de soutien au cours de la radiothérapie, de même que l'ampleur de la demande pour les services en soins de soutien. Il met également en évidence les lacunes dans la prestation de services et pourra servir de référence pour la planification de programmes futurs et la répartition des ressources.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude a utilisé une conception longitudinale descriptive pour évaluer les besoins en soins de soutien non comblés dans un échantillon de convenance de personnes recevant une radiothérapie dans un grand centre urbain de soins tertiaires en cancérologie. Un questionnaire d'auto-évaluation a été utilisé à trois moments différents du processus pour recueillir les données. L'approbation déontologique a été obtenue du comité d'éthique de la recherche de l'hôpital avant de commencer l'étude.

Recrutement et participation des patients

Les patients ont été recrutés dans l'aire de réception du service de radiothérapie. Tous les patients commençaient une radiothérapie active au moment du recrutement, pouvaient parler et lire l'anglais, et avaient 18 ans ou plus. Les patients ont été approchés par l'assistant de recherche qui leur a expliqué l'objectif de l'étude et les attentes concernant

la participation. Ceux qui ont accepté de participer ont rempli le formulaire de l'étude (c'est-à-dire l'outil de dépistage concernant les soins de soutien) aux jours 5, 7 et 16. Ces moments ont été choisis parce qu'ils correspondaient à des moments spécifiques du traitement où les besoins en soins de soutien pouvaient être importants. Au jour 5, on s'attendait à ce que les patients aient acquis une certaine aisance vis-à-vis des méthodes de traitement contre le cancer et du centre de cancérologie, ayant eu leur séance d'orientation et reçu des renseignements sur leur traitement. Certaines de leurs inquiétudes initiales peuvent avoir été réduites à l'aide de ces interventions de routine, les besoins restants risquant donc de nécessiter une intervention spécifique. Le jour 7 a été sélectionné pour déterminer s'il y avait eu des changements pendant l'intervalle de 48 heures où le patient avait fort probablement eu une rencontre de suivi avec le radio-oncologue et l'infirmière en oncologie et, par conséquent, eu la possibilité que ses besoins aient été repérés et pris en charge. Finalement, le jour 16 a été sélectionné parce que les effets secondaires de la radiothérapie commencent à être bien présents après cette période et qu'on peut donc s'attendre à voir des changements dans le type d'éléments révélés (nouveaux éléments signalés au jour 16 qui pourraient nécessiter une intervention comme le traitement tire à sa fin). Les participants remplissaient le questionnaire sur les soins de soutien dans la salle d'attente du service de radiothérapie.

Collecte des données

Le questionnaire de dépistage concernant les soins de soutien (Maamoun, Fitch et DiProspero, 2013) est une mesure d'auto-évaluation de la liste de vérification qui prend environ cinq minutes à remplir. Les éléments sont basés sur le cadre conceptuel en soins de soutien (Fitch, Page et Porter, 2008) et couvrent sept domaines (physique = 23 éléments; émotionnel = 9 éléments; informationnel = 5 éléments; pratique = 7 éléments; familial = 2 éléments; spirituel/religieux = 1 élément). Chaque élément offre au répondant la possibilité d'indiquer si l'élément a été source d'inquiétude (options de réponse : oui/non) au cours de la dernière semaine incluant le jour même, et si la personne souhaite obtenir de l'aide à ce sujet (options de réponse : oui, non, je reçois déjà de l'aide). Le questionnaire de deux pages contient l'ensemble complet des éléments ainsi qu'un thermomètre de détresse (National Comprehensive Cancer Network, 2012) et une section destinée au clinicien pour l'ajout de renseignements pertinents après une discussion avec le patient. La section du clinicien contient de l'espace pour ajouter ces renseignements : siège de la maladie, date du début de la radiothérapie, progression du traitement, plans de suivi, aide reçue par le patient (nom des ressources), autres commentaires jugés importants par le clinicien. L'analyse psychométrique a montré que le questionnaire était fiable (test-retest après 24 heures), sensible au changement sur une période d'une semaine, et valide (comparaison avec le questionnaire sur la qualité de vie [QLQ-30] de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer) dans un échantillon de patients nouvellement diagnostiqués du cancer recevant de la radiothérapie (Maamoun, Fitch et DiProspero, 2013).

Analyse des données

Une analyse descriptive des données a été effectuée en tenant compte notamment de la fréquence et de la répartition des divers besoins identifiés par les patients chacune des trois fois où le questionnaire sur les soins de soutien a été rempli, de même que des sources d'inquiétudes pour lesquelles les patients aimeraient obtenir de l'aide. Le khi-carré a été utilisé pour déterminer s'il y avait eu des changements importants dans le nombre d'individus qui présentaient un besoin non comblé donné au fil du temps (comparaison de la période 1 par rapport à la période 3).

RÉSULTATS

Données démographiques sélectionnées

Un total de 123 nouveaux patients atteints de cancer du service de cancérologie ont été recrutés dans le cadre de l'étude, et 115 ont rempli les trois questionnaires d'évaluation. Les données des huit personnes qui n'ont pas rempli à trois reprises le questionnaire de dépistage sur les soins de soutien ont été supprimées de l'analyse finale sur les conseils de notre statisticien.

L'échantillon comptait un groupe mixte quant au siège de la maladie (voir tableau 1). Soixante-six pour cent des participants étaient des femmes et l'âge moyen était de 63,2 ans (écart-type: 13,4). La majorité des participants possédaient un diplôme d'études collégiales ou universitaires.

Besoins en matière de soins de soutien

Parmi les 23 éléments de l'aspect physique, la fatigue, la peau sèche et prurigineuse et les troubles du sommeil, ainsi que la douleur étaient les besoins les plus fréquemment insatisfaits aux trois moments de l'évaluation (jours 5, 7 et 16 [voir tableau 2]). Trente-trois pour cent de l'échantillon se plaignait de la fatigue au jour 5, un pourcentage qui avait augmenté à 48,7 % au jour 16 (khi-carré = 5,83; $p = 0,02$). Au jour 5, 24,3 % des patients présentaient une peau sèche et prurigineuse, et 22,69 % avaient des troubles du sommeil. Ces pourcentages ont augmenté respectivement à 36,5 % et à 29,6 % au jour 16. Pour cinq des autres symptômes (sommeil, douleur, diarrhée, alimentation, changement des habitudes mictionnelles et constipation), le pourcentage des personnes qui ressentaient chaque symptôme a également augmenté. Des différences statistiquement significatives ont cependant été notées seulement pour la peau sèche et prurigineuse (khi-carré = 4,03, $p = 0,04$), la douleur (khi-carré = 5,38, $p = 0,02$) et les changements dans les habitudes mictionnelles (khi-carré = 4,33, $p = 0,04$).

En ce qui concerne l'aspect informationnel, entre 22,6 et 25,2 % de l'échantillon a signalé des besoins non comblés au jour 5 (voir tableau 3). Ces pourcentages avaient quelque peu diminué au jour 16. Cette diminution des préoccupations était statistiquement significative pour l'information reçue sur le traitement (khi-carré = 5,51, $p = 0,02$), les procédures médicales (khi-carré = 4,36, $p = 0,04$) et les services offerts (khi-carré = 5,22, $p = 0,02$).

Le besoin pratique non comblé le plus fréquemment signalé au jour 5 concernait le transport (19,1 % [voir tableau 4]). Au jour 16, cet aspect était toujours source de préoccupation pour 13,9 % de l'échantillon.

Tableau 1 : Données démographiques sélectionnées (n = 115)

Critères démographiques	Hommes (n = 41)	Femmes (n = 74)
Âge (en années)		
Moyenne	68,3	60,3
Écart-type	10,9	13,9
Plage de valeurs	35–87	28–88
Études (le plus haut niveau complété)		
Primaire 1	9	12
Secondaire 2	14	34
Collégial/universitaire 3	14	20
Postuniversitaire 4	4	8
Siège de la maladie		
Sein/paroi thoracique	1	58
Uro-génital	22	5
Organes génitaux/bassin	1	7
Tête et cou	8	1
Autres (poumons, gastro-intestinal, système nerveux central)	9	3

Pour ce qui est de l'aspect émotionnel, l'inquiétude (34,8 %) a été la plus fréquemment mentionnée au jour 5, suivie par la nervosité (24,3 %), la tristesse (22,6 %) et la peur (20 % [voir tableau 5]). Même si ces pourcentages avaient tous diminué au jour 16, ces diminutions n'étaient pas significatives du point de vue statistique.

Désir d'obtenir de l'aide

Dans tous les domaines et les éléments individuels, il y avait une grande différence de pourcentage entre les individus qui avaient des besoins non comblés et ceux qui souhaitaient recevoir de l'aide à l'égard de ces difficultés. Pour la fatigue, 26,3 % voulaient de l'aide du personnel du centre de cancérologie, alors que 50 % de ceux qui avaient des besoins non comblés en ce qui a trait à la diarrhée, à l'alimentation, à la perte de poids et aux changements des habitudes mictionnelles auraient également voulu de l'aide (voir tableau 2). Dans le domaine informationnel, pour tous les éléments, 75 % ou plus de ceux qui avaient des besoins non comblés voulaient de l'aide (voir tableau 3). Près de la moitié des personnes qui avaient des problèmes de transport désiraient être aidées, tout comme 50 % de ceux qui avaient des inquiétudes financières (voir tableau 4). Dans le domaine émotionnel, entre 25 et 45,5 % voulaient de l'aide pour répondre à leurs

Suite à la page 64...

Tableau 2 : Besoins en soins de soutien non comblés et souhait d'obtenir de l'aide : aspect physique*						
Élément	1 ^{er} questionnaire		2 ^e questionnaire		3 ^e questionnaire	
	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide
Fatigue	33,0	26,3	33,0	18,4	48,7	12,5
Peau sèche et prurigineuse	24,3	28,6	20,9	16,7	36,5	16,7
Troubles du sommeil	22,6	34,6	23,5	44,4	29,6	26,7
Douleur	17,4	40,0	19,1	59,1	30,4	31,4
Sécheresse et congestion nasales	16,5	36,8	13,9	37,5	16,5	10,5
Nausée	13,0	33,3	13,0	26,7	6,95	12,5
Fourmillements dans les pieds/mains	13,0	40,0	13,0	26,7	6,95	12,5
Perte d'appétit	11,3	23,1	13,0	6,7	13,9	25,0
Troubles gastriques	10,4	58,3	9,6	9,1	13,9	25,0
Diarrhée	10,4	50,0	11,3	53,8	19,1	22,7
Sentiment de gonflement	10,4	50,0	7,8	55,6	6,95	50,0
Se déplacer	6,95	37,5	6,1	14,3	6,1	14,3
Alimentation	6,95	50,0	6,1	14,3	8,7	30,0
Perte de poids	6,95	50,0	8,7	30,0	7,8	11,1
Changement d'habitudes mictionnelles	6,95	50,0	8,7	40,0	15,7	27,8
Respiration	5,2	50,0	7,8	22,2	5,2	33,3
Constipation	5,2	66,7	6,1	28,6	12,2	7,1
*Éléments pour lesquels moins de 5 % de patients indiquent des besoins actuellement non comblés : Vomissement, hygiène, habillement, plaie buccale, fièvre, relations sexuelles.						

Tableau 3 : Besoins en soins de soutien non comblés et souhait d'obtenir de l'aide : aspect informationnel*						
Élément	1 ^{er} questionnaire		2 ^e questionnaire		3 ^e questionnaire	
	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide
Votre maladie	25,2	75,9	24,2	72,4	20,0	56,5
Votre traitement	25,2	79,3	21,7	76,0	13,0	60,0
Vos symptômes	23,5	74,1	25,2	68,96	17,4	55,0
Les procédures médicales	22,6	76,9	18,3	71,4	12,7	64,3
Les services offerts	22,6	80,8	15,7	66,7	11,3	61,5

Tableau 4 : Besoins en soins de soutien non comblés et souhait d'obtenir de l'aide : aspect pratique*

Élément	1 ^{er} questionnaire		2 ^e questionnaire		3 ^e questionnaire	
	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide
Assurances/ finances	6,95	50,0	6,1	57,1	5,2	50,0
Transport	19,1	45,0	13,0	26,7	13,9	50,0

*Éléments de l'aspect pratique pour lesquels moins de 5 % des patients ont indiqué avoir des besoins non comblés : Logement, entretien ménager, conseils juridiques, travail, études et soins des enfants. Éléments de l'aspect familial (touchant aux parents et à la santé) et éléments d'ordre spirituel : moins de 5 % des patients ont indiqué des besoins non comblés.

Tableau 5 : Besoins en soins de soutien non comblés et souhait d'obtenir de l'aide : aspect émotionnel*

Élément	1 ^{er} questionnaire		2 ^e questionnaire		3 ^e questionnaire	
	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide
Inquiétude	34,8	32,5	30,4	34,3	30,4	25,7
Nervosité	24,3	25,0	18,3	33,3	17,4	30,0
Tristesse	22,6	34,6	20,0	30,4	20,9	12,5
Peurs	20,0	43,4	15,6	38,9	12,3	28,6
Apparence/ image corporelle	16,5	36,8	10,4	41,7	10,4	33,3
Dépression	14,8	35,3	17,4	25,0	15,7	5,6
Perte d'intérêt pour les activités	11,3	38,5	10,4	58,3	10,4	58,3
Sentiment de désespoir	9,6	45,5	6,95	37,5	7,8	33,3

...suite de la page 62

préoccupations (voir tableau 5). Cette répartition dans la proportion des personnes ayant des besoins non comblés qui voulaient de l'assistance était constante au fil du temps.

DISCUSSION

Cette étude a été effectuée pour servir de base à l'élaboration d'un programme visant à répondre aux besoins en soins de soutien des patients recevant de la radiothérapie. Le recours à une cohorte de patients pris au début de leur traitement a favorisé l'évaluation longitudinale des besoins. Le fait de suivre dans le temps des patients diagnostiqués du cancer depuis peu a permis de voir les caractéristiques des symptômes ou les

changements en ce qui a trait à la nature et à l'ampleur des symptômes évoluer pendant le traitement. Comprendre quels symptômes sont présents au début du traitement et comment ils changent au fil du temps brosse un portrait de référence qui aider à établir les priorités de notre programme de soutien. Cependant, il est important de souligner que le réel établissement de la demande de service sur une base quotidienne nécessiterait également la mesure des besoins non comblés pour toute la population de patients (c'est-à-dire la fréquence quotidienne des besoins non comblés en incluant tous les patients qui reçoivent un traitement à ce moment-là).

Le signalement de la fatigue comme symptôme le plus fréquent concorde avec les rapports émis par d'autres chercheurs (Krishnasamy, Wilkie et Haviland, 2001; Sarna et al., 2004).

Il s'agit là d'un symptôme qui peut avoir un impact important sur la qualité de vie (Olson, Krawchuk et Qudussi, 2007). Les données probantes indiquent de plus en plus que l'éducation du patient et l'activité physique constituent des interventions efficaces (CCO, 2011) pour ce symptôme et doivent être proposées dès que possible pendant le traitement.

La fréquence des autres symptômes physiques et les changements observés au fil du temps soulignent le besoin d'évaluer de manière continue les symptômes du patient et d'adapter les interventions de prise en charge. L'évolution significative des symptômes au fil du temps (jusqu'au jour 16) illustre l'émergence prévue des effets secondaires, à mesure que le traitement progresse, et met l'accent sur l'importance d'adopter des mesures pour prévenir les effets secondaires autant que possible et réduire l'impact sur la qualité de vie. On doit également tenir compte des symptômes qui sont regroupés ou qui peuvent survenir ensemble. Pour le patient, les symptômes sont le plus souvent vécus et éprouvés simultanément et non isolément (Kiteley et Fitch, 2006; Kim et al., 2009). Il serait utile que des interventions soient élaborées pour répondre de manière appropriée à des combinaisons de symptômes et non pas à un seul symptôme ou à un symptôme considéré de manière isolée. Par exemple, la mise en place de l'activité physique pour contrer la fatigue nécessiterait de prendre en compte d'autres symptômes du patient comme la douleur et la dyspnée.

Les besoins de nature informationnelle étaient présents chez approximativement un quart de l'échantillon. Bien qu'on ait observé une réduction du nombre de participants indiquant des besoins de nature informationnelle non comblés à mesure que progressait leur traitement, encore 11 à 20 % de l'échantillon présentait des besoins de nature informationnelle non comblés à la fin du traitement. Il faut se demander si ces patients auraient besoin d'autres ressources éducationnelles et moyens de communication que ceux qui sont utilisés actuellement. Les gens n'apprennent pas tous de la même manière et certains nécessitent plus de détails et de soutien psychologique pour que leur apprentissage soit efficace (Zeguers et al., 2012).

On observe que les soucis émotionnels ont été fréquents pendant tout le traitement et qu'ils n'ont pas vraiment diminué, ce qui est préoccupant puisque ça peut porter à se demander si on porte suffisamment d'attention à l'aspect émotionnel pendant la radiothérapie. Le service a des radiothérapeutes et des infirmières en oncologie dédiées à la radiothérapie. Or, en dépit d'une interaction quotidienne avec les patients, qui pourrait ouvrir la porte à une relation de soutien personnalisée, on constate avec surprise que bon nombre de patients ont continué de vivre des inquiétudes de nature émotionnelle. Il serait important à l'avenir de déterminer la nature des inquiétudes et des relations entre les patients et le personnel. Il est important de voir si une attention adéquate est donnée au maintien d'une relation thérapeutique de soutien pendant le traitement ou s'il y a eu des obstacles pour le personnel pour l'évaluation des besoins émotionnels, la discussion de ces inquiétudes avec les patients ou l'aiguillage des personnes qui voulaient plus d'assistance.

Comme il n'y a pas vraiment eu de changement dans le niveau de besoins liés au transport, on peut se demander si ce sujet a été abordé avec les patients, ou si les patients connaissent le service de transport offert par la Société canadienne du cancer. Il serait particulièrement utile pour les patients en radiothérapie, qui doivent se rendre à un centre de cancérologie tous les jours pendant plusieurs semaines, de discuter de la question du transport avant que le traitement commence et d'offrir des interventions appropriées.

Cette étude visait à comprendre le point de vue des patients sur les besoins en soins de soutien en recueillant leur opinion. Nous n'avons pas examiné le processus d'évaluation en place en soi ni les interventions qui étaient offertes. Ainsi, nous ne savons pas si l'augmentation de la fréquence des besoins non comblés résulte d'une absence d'intervention ou d'une intervention offerte, mais inefficace. Nous savons, d'après le questionnaire, que quelques patients ont refusé notre aide pour certains besoins particuliers parce qu'ils en recevaient déjà suffisamment par d'autres moyens. De prochaines recherches pourraient se pencher sur l'examen des soins effectivement offerts aux patients à la lumière des besoins non comblés de manière continue.

Finalement, le nombre d'individus ayant des besoins non comblés qui ont indiqué qu'ils voulaient de l'assistance pour ces besoins présente un tableau initial de la demande pour un service immédiat de la part du personnel du centre de cancérologie. La fréquence avec laquelle les patients ont indiqué le désir d'obtenir de l'assistance correspond à ce qui a été signalé par le passé (Steele et Fitch, 2008). L'observation souligne la variabilité de ce que les patients veulent et que les patients ne sont pas tous prêts à recevoir de l'aide à un moment particulier. Cependant, les prestataires de soins de santé ne pourront pas connaître les préférences individuelles des patients quant à l'assistance s'ils n'ont pas une conversation personnalisée pour connaître l'opinion du patient sur ses besoins et son désir d'obtenir de l'assistance.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET DE LA RECHERCHE FUTURE

Les résultats de cette étude ont des répercussions sur la pratique et les recherches à venir. Par-dessus tout, il est nécessaire d'établir un processus cohérent et concret pour évaluer les besoins en soins de soutien des patients qui reçoivent de la radiothérapie. Ce processus devrait inclure l'utilisation d'un outil standardisé, fiable et valide ainsi qu'une discussion donnant suite aux réponses indiquées par le patient au moyen de cet outil (Fitch, Howell, McLeod et Green, 2012). Cette conversation de suivi doit porter sur le point de vue du patient quant à l'ampleur de ses préoccupations et son désir de recevoir de l'assistance. L'évaluation et l'intervention qui suivront devront alors être axées sur ce qui préoccupe le patient et s'appuyer sur les données probantes pour déterminer quelle intervention sera efficace. Le processus devrait aussi être répété tout au long du traitement et non pas n'avoir lieu qu'au début.

Les constats issus de ce travail brossent un portrait des besoins non comblés sur le plan physique et psychosocial. Non seulement les infirmières en oncologie doivent-elles pouvoir évaluer les besoins en soins de soutien dans tous les domaines, mais elles doivent également connaître les interventions et les trajectoires de soins qui pourraient être utilisées pour répondre efficacement aux besoins non comblés. Certains centres de cancérologie ont offert de la formation sur les lignes directrices basées sur les données probantes et ayant trait aux symptômes et aux algorithmes de soins (notamment les critères de référence) qui devraient être suivies par les membres du personnel dans les situations cliniques. Des exemples de ces outils se trouvent sur www.cancerview.ca et www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools.

Établir des trajectoires de soins appropriées demande d'interagir et de négocier avec tous les autres membres de l'équipe interprofessionnelle ainsi qu'avec les organismes communautaires. Les soins de soutien ne peuvent pas tous être offerts au centre de cancérologie. Les trajectoires de soins décrivent à quel moment l'aiguillage est nécessaire et la voie à suivre pour obtenir en temps opportun l'accès à d'autres disciplines et services. En triant les approches proposant des trajectoires de soins, on aura l'occasion d'explorer les partenariats avec d'autres services ou disciplines ainsi qu'avec les organismes communautaires qui peuvent offrir des programmes de soins de soutien. L'infirmière peut jouer un rôle de leader dans l'établissement des trajectoires de soins interprofessionnelles.

Il serait important que les prochaines recherches dans le domaine se penchent sur le lien qui existe entre les besoins en soins de soutien non comblés et les soins reçus. Il est encourageant de voir que des efforts commencent à être déployés pour

étudier ce problème (Carey, Lambert, Smits, Paul, Sanson-Fisher et Clinton-McHarg, 2012). De plus, il serait utile d'isoler les interventions efficaces et les approches exemplaires qui nécessitent une attention professionnelle comparativement à celles qui pourraient être fournies par des bénévoles ou des pairs. Il faudrait aussi s'atteler à trouver des interventions faciles à mener dans un contexte clinique où chacun est très occupé afin de réduire efficacement les besoins non comblés dans divers domaines. Des approches visant à réduire la détresse émotionnelle sont particulièrement nécessaires. Idéalement, une liste d'options ou une gamme d'interventions efficaces doit être disponible, car les sources de détresse peuvent être très variées. Certaines personnes auront besoin d'une gestion pharmacologique des symptômes physiques alors que d'autres tireront avantage d'une approche cognitivo-comportementale (Turner et al, 2011; Beard et al., 2011). Certaines personnes nécessiteront une intervention de nature informationnelle, tandis que d'autres tireront avantage d'une approche de soutien ou basée sur les émotions. Comprendre quels besoins en soins de soutien nécessitent une intervention brève et lesquels nécessitent une approche à plus long terme serait également utile. Par la suite, l'élaboration et l'analyse d'interventions brèves qui pourraient être utilisées par les infirmières en oncologie de première ligne dans un contexte ambulatoire où chacun est très occupé seraient également bénéfiques. Il serait aussi utile de savoir quand les interventions efficaces nécessitent une prestation par un autre fournisseur de soins (par exemple une infirmière en pratique avancée, une autre discipline) ou dans un autre contexte (par exemple un cabinet, une salle de classe, un centre communautaire, à la maison, etc.).

RÉFÉRENCES

- Action Cancer Ontario (2011). *Symptom Management Guides*. Consulté sur <https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools>
- Beard, C., Stason, W.B., Wang, Q., Manola, J., DeanClower, E., Dusek, J.A., Decristofaro, S., ... Benson, H. (2011). Effects of complimentary therapies on clinical outcomes in patients being treated with radiation therapy for prostate cancer. *Cancer*, 117(1), 96-102.
- Bonevski, B., SansonFisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., Boyes, A. et The Supportive Care Review Group (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 217-225.
- Bradley, N., Davis, L. et Chow, E. (2005). Symptom distress in patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 123-131.
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., SansonFisher, R. et ClintonMcHarg, T. (2012). The unfulfilled promise: A systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 20, 207-219.
- Chen, S.C., Lai, Y.H., Liao, C.T., Lin, C.C. et Chang, J.T. (2010). Changes of symptoms and depression in oral cavity cancer patients receiving radiation therapy. *Oral Oncology*, 46(7), 509-513.
- Fitch, M.I., Howell, D., McLeod, D. et Green, E. (2012). Screening for distress: Responding is a critical function for oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(1), 12-20.
- Fitch, M.I., Page, B.D. et Porter, H.B. (éditeurs) (2008). *Supportive Care Framework: A Foundation for personcentred care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Hack, T., Pickles, T., Ruether, J.D., Weir, L., Bultz, B.D., Mackey, J. et Degner, L. (2010). Predictors of distress and quality of life in patients undergoing cancer therapy: impact of treatment type and decisional role. *PsychoOncology*, 19(6), 606-616.
- Kennard, B.D., Stewart, S.M., Olvera, R., et al. (2004). Nonadherence in adolescent oncology patients: preliminary data on psychological risk factors and relationships to outcome. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11, 31-39.
- Kim, E., Jahan, T., Aouizerat, B.E., Doss, M.J., Cooper, B.A., Paul, S.M., West, C., ... Miaskoski, C. (2009). Differences in symptom clusters identified using occurrence rates versus symptom severity ratings in patients at the end of radiation therapy. *Cancer Nursing*, 32(6), 429-436.
- Kiteley, C. et Fitch, M.I. (2006). Understanding the Symptoms Experienced by Patients with Lung Cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16(1), 25-30.
- Krishnasamy, M., Wilkie, E. et Haviland, J. (2001). Lung cancer health care needs assessment: Patients' and informal carer's responses to a national questionnaire survey. *Palliative Medicine*, 15(3), 213-227.
- Maamoun, J., Fitch, M.I. et DiProspero, L. (2013). The evaluation of a new supportive care screening tool for radiation therapy patients. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 44, 141-149, doi:10.1016/j.jmir.2013.03.001

- Mazanec, S.R., Daly, B.J., Douglas, S. et Musil, C. (2011). Predictors of psychosocial adjustment during the postradiation treatment transition. *Western Journal of Nursing Research*, 33(4), 540–559.
- National Comprehensive Cancer Network. (n.d.). *NCCN Guidelines. NCCN Guidelines for Supportive Care*. Consulté sur <http://www.nccn.org/clinical.asp>
- Olson, K., Krawchuk, A. et Qudussi, T. (2007). Fatigue in individuals with advanced cancer in active treatment and palliative settings. *Cancer Nurse*, 30(6), 1–10.
- Partenariat canadien contre le cancer, groupe sur l'expérience globale du cancer (2012). *Dépistage de la détresse, le 6e signe vital: guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Consulté sur <http://www.cancerview.ca>
- Raupach, J.C. et Hiller, J.E. (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, 5(4), 289–301.
- Sarna, L., Evangelista, L., Tashkin, D., Padilla, G., Holmes, C., Brecht, M. et Grannis, F. (2004). Impact of respiratory symptoms and pulmonary function on quality of life of longterm survivors of nonsmall cell lung cancer. *CHEST*, 125(2), 439–445.
- Shun, S.C., Chiou, J.F., Lai, Y.H., Yu, P.J., Wei, L.L., Tsai, J.T., Kao, C.Y. et Hsiao, Y.L. (2008). Changes in quality of life and its related factors in liver cancer patients receiving stereotactic radiation therapy. *Support Care Cancer*, 16(9), 1059–1065.
- Steele, R. et Fitch, M.I. (2008). Why patients with lung cancer do not want help with some needs. *Support Care Cancer*, 16(3), 251–259.
- Turner, J., Kelly, B., Clarke, D., Yates, P., Aranda, S., Jolley, D., Chambers, S., Hargraves, M. et McFadyen, L. (2011). A randomized trial of a psychosocial intervention for cancer patients integrated into routine care: The PROMPT study (promoting optimal outcomes in mood through tailored psychosocial therapies). *BMC Cancer*, 11, 48.
- Von Essen, L., Larsson, G., Oberg, K. et Sjoden, P.O. (2002). Satisfaction with care: Association with health related quality of life and psychosocial function among Swedish patients with endocrine gastrointestinal tumors. *European Journal of Cancer Care*, 11, 91–99.
- Zabora, J.R., Loscalzo, M.J. et Weber, J. (2003). Managing the complications in cancer: Identifying and responding to the patient's perspective. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(4), Suppl. 2 (Nov), 1–9.
- Zeguers, M., de Haes, H.C., Zandbelt, L.C., Ter Hoeven, C.L., Franssen, S.J., Geijssen, D.D., Koning, C.C. et Smets, E.M. (2012). The information needs of new radiotherapy patients: how to measure? Do they want to know everything? If not, why? *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 82(1), 418–424.