Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 28, Issue 1 • Winter 2018
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

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

Les besoins en soins de soutien comme prédicteurs de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer gynécologique

par Yati Afiyanti, Ariesta Milanti et Riska Hediya Putri

RÉSUMÉ

Il a été démontré que des besoins non comblés en soins de soutien réduisent la qualité de vie des patients atteints de cancer, incluant ceux ayant un cancer gynécologique. Nous avons donc cherché à mieux comprendre la relation entre les besoins non comblés en soins de soutien et la qualité de vie des patients traités pour un cancer gynécologique. Un total de 153 patientes provenant de deux grands hôpitaux de cancérologie de Jakarta en Indonésie ont été réunies pour former un échantillon de commodité et répondre aux questionnaires SCNS-SF34 et EORTC QLQ-30. L'analyse des résultats a permis de conclure que des besoins non comblés en soins de soutien prédisent une moins bonne qualité de vie (c.-à-d. une moins bonne santé, une capacité fonctionnelle affectée et plus de symptômes liés au cancer). Cette étude met l'accent sur la nécessité de prioriser les services de soins de soutien sur les plans psychologique, physique et sexuel afin d'améliorer la qualité de vie des patientes.

INTRODUCTION

L'impact du cancer sur un individu va bien au-delà de la dimension physique. Les données probantes montrent qu'en plus des atteintes physiques, le diagnostic et les traitements du cancer peuvent entraîner des effets psychosociaux à court et à long terme (Montgomery et McCrone, 2010; Treanor et Donnelly, 2014; Van Weert et al., 2005). Certains de ces effets se traduisent par de la détresse psychologique, de la dépression et de l'anxiété, ainsi que des troubles liés à un

stress post-traumatique (Milanti, Metsälä et Hannula, 2016; Treanor et Donnelly, 2014). Les patients atteints de cancer peuvent aussi se heurter à des difficultés relationnelles, professionnelles, financières et spirituelles (Cebeci, Yangin et Tekeli, 2010; Treanor et Donnelly, 2014).

Encaisser les contrecoups du cancer nécessite un service global de soins de soutien. Ce type de soins implique une approche centrée sur la personne afin d'offrir les services essentiels aux personnes affectées de près ou de loin par le cancer. Les soins de soutien aident les victimes du cancer à satisfaire leurs besoins physiques, psychologiques, spirituels, sexuels, sociaux, pratiques et informationnels avant et pendant la tombée du diagnostic, durant la thérapie, et pendant la survie (Fitch, 2008; Maguire, Kotronoulas, Simpson et Paterson, 2015). Les soins de soutien visent avant tout à contrôler les symptômes et à améliorer la qualité de vie (Hui, 2014). Cette qualité de vie constitue un élément essentiel dans les soins du cancer pour contrôler l'incidence de la maladie dans la vie du patient. Améliorer la qualité de vie aide à minimiser l'impact physique et psychologique du diagnostic et des traitements liés au cancer (Aranda et al., 2005).

Détecter les besoins en soins de soutien et tenter d'y répondre peut réduire le sentiment de détresse du patient, en plus d'améliorer sa satisfaction et sa qualité de vie (Fitch et Maamoun, 2016; Sanders, Bantum, Owen, Thornton et Stanton, 2010). Selon Liao et collègues (2012), en identifiant les besoins en soins de soutien du patient, le fournisseur de soins de santé peut, par la même occasion, connaître ses attentes à propos de soins qu'il n'a pas encore reçus. Chez les patients qui subissent des procédures diagnostiques et thérapeutiques, les études ont montré que les principaux besoins en soins de soutien portaient sur l'information, la prestation de soins de santé et le soutien psychologique (Hubbard, Venning, Walker, Scanlon et Kyle, 2015; So et al., 2014). Les études ont également souligné que des besoins non comblés en soins de soutien sont liés à une faible qualité de vie.

Nombre d'études font état des besoins en soins de soutien et des aspects qui y sont rattachés. Toutefois, les données concernant les besoins en soins de soutien et la qualité de vie des patients atteints de cancer sont limitées. Ce constat est particulièrement important chez les femmes touchées par un cancer gynécologique, qui tendent à avoir une plus faible qualité de vie et à vivre plus de souffrance que les patients atteints par d'autres types de cancers (Mendle, Eisenlohr-Moul et Kiesner, 2016).

AU SUJET DES AUTEURES

Yati Afiyanti, B.Sc.inf., M.Sc.inf., Département de maternité et de santé des femmes, Faculté des sciences infirmières, Université d'Indonésie, Depok, Indonésie

Ariesta Milanti, B.Sc.inf., M.Sc., Département de maternité et de santé des femmes, Faculté des sciences infirmières, Université d'Indonésie, Depok, Indonésie

Riska Hediya Putri, B.Sc.inf., M.Sc.inf., Programme postdoctoral, Faculté des sciences infirmières, Université d'Indonésie, Depok, Indonésie

*Auteur-ressource : Yati Afiyanti : Département de l'éducation et laboratoire Faculté des sciences infirmières, Université d'Indonésie, Depok, Visa J1 Jalan Prof Dr Sujudi, Université d'Indonésie, Depok, Java Ouest, Indonésie, 16424.

Courriel : yatikris@ui.ac.id

DOI: 10.5737/236880762813037

En dépit de l'abondante littérature sur les besoins en soins de soutien et la qualité de vie, les données provenant des pays à faible et moyen revenu, tels que l'Indonésie, sont rares, et ces milieux sociodémographiques sont souvent sous-représentés dans les revues de littérature (Gonçalves, 2010; Maguire et al., 2015). En Indonésie, les femmes qui luttent contre le cancer doivent composer avec plusieurs facteurs de stress reliés à leur statut socio-économique, éducationnel et culturel défavorable (Ell et al., 2005).

Le fardeau des cancers gynécologiques pèse à 85 % sur les pays à faible et moyen revenu (Jemal, Bray et Ferlay, 2011), où le taux de survie est de moins de 40 %, comparativement à 70 % et plus dans les pays mieux nantis (Allemani et al., 2015). En Indonésie, 95,9 millions de femmes risquent de développer un cancer du col de l'utérus. (Bruni et al., 2017). Chaque année en Indonésie, on estime à 20 928 le nombre de nouveaux cas de cancer du col utérin, et à 9 428 le nombre de femmes qui en mourront (Bruni et al., 2017). Les autres types de cancers gynécologiques (p. ex. ovaires et corps de l'utérus) figurent parmi les cinq cancers les plus courants chez les femmes en Indonésie. Les études provenant de l'Indonésie et des autres pays à faible et moyen revenu exigent donc plus d'attention générale, et ce, afin d'obtenir du soutien et des ressources pour résoudre ces problématiques complexes.

Cette recherche s'inscrit dans une étude plus vaste visant à développer le traitement des cancers gynécologiques en Indonésie (Afiyanti, Milanti, Putri, Larasati et Nasution, 2016). La présente étude avait pour objectif d'examiner les besoins en soins de soutien comme facteurs de prédiction de la qualité de vie chez les patientes qui subissent un traitement pour un cancer gynécologique.

MÉTHODOLOGIE

Devis de l'étude et contexte

Une étude transversale a été menée afin de prédire la qualité de vie à partir des besoins en soins de soutien chez des patientes atteintes de cancers gynécologiques et traitées dans deux hôpitaux centraux de Jakarta, en Indonésie, soit un centre national de cancérologie où sont dirigés les cas avancés de partout au pays, et un hôpital central pour l'armée indonésienne. Cet hôpital accueille aussi les patients atteints de cancer provenant de diverses régions d'Indonésie, plus particulièrement lorsqu'il y a affiliation avec l'armée.

L'étude a été conçue, menée et présentée dans le respect des principes éthiques d'études réalisées avec des sujets humains. Les autorisations éthiques des comités locaux de révision déontologique ont été obtenues avant d'aller de l'avant.

Échantillon

Nous avons utilisé un échantillonnage de commodité pour recruter des patientes recevant un traitement pour un cancer gynécologique (cancer du col utérin et de l'ovaire). Chaque patiente disponible qui fréquentait l'unité de soins d'un jour, les consultations externes ou qui était hospitalisée dans l'un des deux hôpitaux en mai et juin 2016 a été approchée pour faire partie de l'étude. Les critères d'admissibilité des participantes étaient : 1) avoir reçu un diagnostic de cancer du col

utérin ou de l'ovaire de stade I-IV; 2) être en cours de traitement pour ce cancer; 3) avoir déjà reçu au moins un traitement; 4) être physiquement et mentalement en mesure de remplir les questionnaires et 5) savoir lire et écrire la langue officielle d'Indonésie.

Procédure et instruments

Après avoir donné par écrit leur consentement éclairé, les participantes ont rempli le questionnaire d'auto-évaluation des besoins en soins de soutien (SCNS)-SF34 (McElduff, Boyes, Zucca, & Girgis, 2004) et le questionnaire QLQ-30 de l'Organisation européenne de recherche sur le traitement du cancer (OERTC) en vue d'évaluer respectivement leurs besoins en soins de soutien et leur qualité de vie. Nous avons accompagné les participantes pendant qu'elles répondaient à ces questionnaires (15–20 minutes) afin de répondre à leurs interrogations.

Le questionnaire SCNS-SF34 est composé de 34 items et évalue les besoins des patientes dans les cinq domaines suivants : physique, psychologique, soins et soutien au patient, système de santé et information, et sexualité (Boyes, Girgis et Lecathelinais, 2009). L'instrument employé pour cette évaluation est une échelle de Likert en cinq points. Les réponses qui obtenaient un résultat de 1–2 sur l'échelle étaient classées dans la catégorie « sans besoin » en soins de soutien, alors que les résultats de 3–5 étaient classés dans la catégorie « certains besoins » en soins de soutien. Nous avons utilisé le score cumulé normalisé de Likert en additionnant les items individuels, en soustrayant la valeur de la réponse maximale pour chacun des items (k), pour ensuite multiplier le résultat par 100 [$m \times (k-1)$, m étant le nombre de questions], tel que suggéré par McElduff et collègues (2004). En plus de l'évaluation originale de sa validité conceptuelle et de sa fiabilité interne (Bonevski et al., 2000), cet instrument a été bien évalué, puis adopté dans différents pays (Li et al., 2013; Okuyama et al., 2009; Schofield, Gough, Lotfi-Jam et Aranda, 2012; Zeneli et al., 2016). Puisque l'instrument n'avait jamais été examiné en Indonésie auparavant, nous l'avons testé sur divers groupes homogènes de participantes, pour obtenir une validité de 0,302–0,792, pour un coefficient alpha de Cronbach de 0,933.

Le questionnaire QLQ-30 de l'OERTC comprend 30 questions couvrant trois domaines : état de santé global, capacités fonctionnelles et symptômes (Scott et al., 2008). Cet outil, largement reconnu pour sa grande fiabilité et validité, a été traduit dans plusieurs langues dont le bahasa indonesia. (Ayana, Negash, Yusuf, Tigeneh et Haile, 2016; Azmawati, Najibah, Hatta et Norfazilah, 2014; McCarthy, 2011; Michels, Latorre et Maciel, 2013; Nejjari et al., 2014). Une précédente étude réalisée en Indonésie a obtenu un score de validité de 0,14–0,48 pour cet outil, jugé valide et fiable (Perwitasari et al., 2011).

Analyse statistique

Les données à variables uniques ont été traitées selon une analyse descriptive basée sur des courbes de fréquence et des pourcentages. En outre, nous avons effectué une régression linéaire multivariée afin d'examiner les variables relatives aux besoins en soins de soutien et leur influence sur la

Tableau 1: Profil démographique (n = 153)	
Variable	n (%)
Âge	
≤ 55 ans	118 (77,1)
> 55 ans	35 (22,9)
Éducation	
Élémentaire (École primaire, premier cycle du secondaire)	62 (40,5)
Études supérieures (Deuxième cycle du secondaire, collège, université)	91 (59,5)
Métier	
Femme au foyer	126 (82,4)
Employée	27 (17,6)
Revenu familial	
< Salaire minimum régional	93 (60,8)
≥ Salaire minimum régional	60 (39,2)
Cycle de chimiothérapie	
1/semaine	52 (40,6)
3/semaine	76 (59,4)
Type de cancer	
Col utérin	99 (64,7)
Ovaires	54 (35,3)
Stade du cancer	
Précoce (Stade I et II)	104 (68)
Avancé (Stade III et IV)	49 (32)
Période de traitement du cancer	
≤ 1 an	141 (92,2)
> 1 an	12 (7,8)
Type de thérapie	
Unique	95 (62,1)
Combinée	58 (37,9)

qualité de vie. Les variables cliniques (type de cancer, stade de cancer, période de traitement et type de traitement) ainsi que les résumés des composantes de ces variables (physique, psychologique, soins aux patients, sexualité, système d'information sur la santé) ont été analysés afin d'identifier quelles variables contribuaient particulièrement à la qualité de vie. Afin de déterminer le degré de signification statistique, le niveau de probabilité a été fixé à 0,05. L'analyse des résultats a été réalisée au moyen du Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 22.0, IBM ©).

Tableau 2: Besoins des patientes en soins de soutien (n = 153)	
Variable	n (%)
Besoins en soins de soutien	
Patientes sans besoin*	6 (3,9)
Patientes ayant certains besoins**	147 (96,1)
Physique	
Patientes sans besoin	30 (19,6)
Patientes ayant certains besoins	123 (80,4)
Psychologique	
Patientes sans besoin	43 (28,1)
Patientes ayant certains besoins	110 (71,9)
Soins aux patients	
Patientes sans besoin	39 (25,5)
Patientes ayant certains besoins	114 (74,5)
Informations relatives au système de santé	
Patientes sans besoin	45 (29,4)
Patientes ayant certains besoins	108 (70,6)
Sexualité	
Patientes sans besoin	99 (64,7)
Patientes ayant certains besoins	54 (35,3)

*Les patientes indiquent que cet élément n'est pas problématique pour elles ou qu'elles ne ressentent pas le besoin d'obtenir de l'aide à ce niveau puisque le besoin a déjà été comblé.

**Les patientes indiquent que cet élément les préoccupe ou les gêne, et qu'elles ressentent le besoin (faible, modéré ou élevé) d'obtenir une aide supplémentaire à cet égard.

RÉSULTATS

Renseignements démographiques

Des 167 patientes approchées pour cette étude, 153 ont été admises. La troisième auteure, principalement responsable de la collecte de données; a recruté chacune des participantes de l'étude. Quatorze patientes ont refusé de participer, et ce pour différentes raisons : certaines n'étaient pas enclines à répondre à des questionnaires, d'autres se disaient trop occupées avec les procédures de l'hôpital. Toutes les participantes ont rempli entièrement les questionnaires, qui ont été vérifiés immédiatement après leur remise.

Le tableau 1 présente les caractéristiques démographiques de l'échantillon de cette étude. La plupart des participantes étaient âgées de 55 ans ou moins, étaient des femmes au foyer et gagnaient moins que le salaire minimum moyen de la région (voir la variable du revenu familial). Un peu plus de la moitié des participantes (59,5 %) avaient terminé des études secondaires ou collégiales. En Indonésie, l'éducation

Tableau 3: Prévalence des besoins non comblés en soins de soutien (n = 153)	
Besoins non comblés en soins de soutien	n (%)
Physique	
Douleur	97 (63,4)
Manque d'énergie/fatigue	120 (78,4)
Sensation de malaise fréquent	124 (81)
Travaux ménagers	115 (75,2)
Ne plus être capable de faire ce que l'on faisait avant	120 (78,4)
Psychologique	
Anxiété	103 (67,3)
Se sentir abattue ou déprimée	96 (62,7)
Sentiment de tristesse	103 (67,3)
Craintes que le cancer se propage	116 (75,8)
S'inquiéter que les résultats du traitement échappent à son contrôle	119 (77,8)
Incertitude par rapport à l'avenir	105 (68,6)
Apprendre à sentir qu'on maîtrise la situation	74 (48,4)
Rester positif	63 (41,2)
Émotions relatives à la mort et à la possibilité de mourir	116 (75,8)
Préoccupations au sujet des inquiétudes vécues par ses proches	137 (89,5)
Sexualité	
Changements au niveau de la libido	29 (19)
Changements au niveau des relations sexuelles	36 (23,5)
Recevoir de l'information sur les relations sexuelles	59 (38,6)
Soins aux patients	
Avoir davantage de choix quant au spécialiste qui est consulté	98 (64,1)
Avoir plus de choix quant à l'établissement où l'on est soigné	95 (62,1)
Être rassuré par le personnel médical que ce qui est ressenti est normal	97 (63,4)
Que le personnel hospitalier s'occupe promptement des besoins physiques	93 (60,8)
Que le personnel hospitalier reconnaisse les sentiments vécus et soit sensible aux besoins émotionnels	105 (68,6)
Informations relatives au système de santé	
Recevoir de l'information écrite concernant des aspects importants des soins reçus	95 (62,1)
Recevoir de l'information (écrite, diagrammes, dessins) sur divers aspects de la gestion de la maladie et des effets secondaires à la maison	101 (66)
Recevoir des explications à propos des tests pour lesquels on souhaite avoir plus de détails	100 (65,4)
Être informé convenablement des avantages et des effets secondaires des traitements avant de choisir de les subir	99 (64,7)
Être informé le plus rapidement possible des résultats des examens	100 (65,4)
Être informé de sa situation lorsque le cancer est maîtrisé ou s'atténue (rémission)	107 (69,9)
Être informé de ce qui peut être fait pour se rétablir	99 (64,7)
Avoir accès à des consultations professionnelles (p. ex. psychologue, travailleur social, conseiller, infirmière spécialisée) si le patient ou ses proches ou amis en ont besoin	105 (68,6)
Être traité comme une personne et non comme un numéro	80 (52,3)
Être traité dans un hôpital ou une clinique offrant un environnement physique agréable	80 (52,3)
Avoir un membre du personnel hospitalier avec qui parler de son état général, de ses traitements et du suivi	104 (68)

Tableau 4: Les besoins en soins de soutien comme prédicteurs de la qualité de vie					
Qualité de vie	Non standardisés B	Standardisés bêta	p	R2	R2 ajusté
État de santé général					
Besoins non comblés en soins de soutien					
Physique	-9,027	-0,189	0,015*	0,172	0,156
Psychologique	-11,286	-0,268	0,001*		
Sexualité	-6,369	-0,161	0,035*		
Capacités fonctionnelles					
Besoins non comblés en soins de soutien					
Physique	-8,623	-0,229	0,002*	0,281	0,261
Psychologique	-5,732	-0,172	0,021*		
Sexualité	-9,847	-0,315	<0,001*		
Informations relatives au système de santé	-4,191	-0,128	0,099		
Symptômes					
Besoins non comblés en soins de soutien					
Physique	9,837	0,260	<0,001*	0,290	0,271
Psychologique	4,420	0,132	0,074		
Sexualité	7,876	0,251	0,001*		
Informations relatives au système de santé	7,370	0,224	0,004		
* corrélation de signification au niveau 0,05 v					

élémentaire s'échelonne sur 9 ans : 6 ans d'école primaire et 3 ans au premier cycle du secondaire. Près de 65 % des participantes étaient touchées par un cancer du col utérin; 68 % d'entre elles en étaient à un stade précoce (stade I ou II). La plupart des participantes recevaient une thérapie unique depuis un an ou moins.

Besoins en soins de soutien

Quatre-vingt-seize pour cent des participantes ont affirmé que leurs besoins en soins de soutien avaient engendré beaucoup d'inquiétude, nécessitant une aide supplémentaire. De tous les domaines liés aux soins de soutien, les besoins d'ordre physique (80,4 %) ont été les plus fréquemment rapportés. En revanche, seule une minorité de patientes (35,5 %) ont fait état de besoins liés à la sexualité.

Les besoins non comblés des participantes sont détaillés dans le tableau 3. De tous les items évalués dans le questionnaire sur les besoins en soins de soutien, le besoin non comblé le plus fréquent portait sur les « préoccupations au sujet des inquiétudes vécues par les proches du patient » (89,5 %), dans le domaine psychologique. À l'inverse, le besoin non comblé le moins souvent signalé portait sur les changements au niveau de la libido (19 %), associés au domaine de la sexualité.

Pour les participantes, la présence de besoins non comblés en soins de soutien annonçait un moins bon état de santé

global, une moindre capacité fonctionnelle et des symptômes plus nombreux (voir tableau 4). Les besoins psychologiques non comblés, quant à eux, seraient les principaux responsables de l'état de santé global. Sur le plan fonctionnel, les besoins physiques, psychologiques, sexuels et d'informations relatives au système de santé expliquent 28,1 % des variances dans la qualité de vie des patientes; des besoins sexuels non satisfaits constitueraient le plus grand prédicteur. Finalement, il s'avère que 27,1 % des symptômes ressentis seraient déterminés par les besoins non comblés en soins de soutien, avec en tête de liste les besoins physiques.

DISCUSSION

Le principal constat ressortant de cette étude est la relation entre les besoins non comblés en soins de soutien et la plus faible qualité de vie chez les Indonésiennes atteintes d'un cancer gynécologique. En effet, celles qui ont davantage de besoins non comblés en soins de soutien auraient un état de santé global ainsi qu'une capacité fonctionnelle plus faibles, en plus de présenter plus de symptômes reliés au cancer et aux traitements. Par ailleurs, cette étude souligne le fait que différentes catégories de besoins en soins de soutien influencent les évaluations sur la qualité de vie. Le prédicteur le plus important de l'état de santé global se révèle être lié aux besoins

psychologiques non comblés. Les besoins sexuels et physiques non satisfaits ressortent comme les plus importants prédicteurs de la qualité de vie dans les catégories des capacités fonctionnelles et des symptômes, respectivement.

La présente conclusion correspond à celle d'autres études qui révèlent qu'un traitement incomplet pour lutter contre le cancer et les effets secondaires liés au traitement est associé à une plus faible qualité de vie (Bayram, Durna et Akin, 2014; Cramarossa et al., 2013). Une étude précédente portant sur des survivants du cancer des testicules a aussi démontré le lien inversement proportionnel entre les besoins non comblés en soins de soutien et la qualité de vie (Smith et al., 2013). Une étude sur les survivantes du cancer du sein présente les mêmes conclusions (So et al., 2014).

Pour les patientes de cette étude, les besoins physiques non comblés arrivent premiers en importance parmi les besoins les plus communs, juste avant les besoins psychologiques. D'autres études, réalisées dans différents pays, ont obtenu des résultats différents en ce qui a trait aux domaines de la santé et de l'information (Li et al., 2013) ou psychologique (Brédart et al., 2013; Molassiotis et al., 2014), qui serait le besoin non comblé le plus prévalent. Toutefois, comme le mentionnent Molassiotis, Wilson, Blair, Howe et Cavet (2011), comparer les études portant sur les besoins en soins de soutien chez différents groupes de malades peut s'avérer complexe, vu les approches variées utilisées pour évaluer les besoins, les méthodes et le moment choisis pour l'évaluation et les critères d'échantillonnage. Les problèmes des patients peuvent aussi différer selon les cultures et les valeurs personnelles (Effendy et al., 2014).

En ce qui a trait à l'état de santé global, les besoins psychologiques non comblés affectent fortement la qualité de vie. Ils sont source d'inquiétude pour les patients, qui méritent de recevoir des soins de soutien appropriés. Il faut donc prioriser les soins psychologiques afin d'améliorer significativement la qualité de vie générale des patients.

Bien que cette étude place le domaine psychologique en second (après les soins de soutien physiques) en matière de prévalence, le besoin non comblé le plus fréquemment rapporté parmi tous les éléments de soins de soutien figure dans le domaine psychologique; il s'agit des « préoccupations au sujet des inquiétudes vécues par les proches du patient ». En d'autres termes, les femmes touchées par un cancer gynécologique étaient plus inquiètes pour leurs proches que pour elles-mêmes. McMullin (2016) décrit ce phénomène comme le caractère social du cancer, lorsque le contexte social affecte la façon dont les patients vivent leur maladie. Livingston (2012) souligne que la plupart des patients ayant peu de ressources sont plus soucieux des besoins de leur famille que de leur propre sort. Cela est étroitement relié à l'identité féminine et au rôle d'épouse et de mère performante, qui sont perturbés par les effets du cancer (Little, Paul, Jordens et Sayers, 2002).

En dépit du très faible nombre de patientes ayant rapporté des besoins non comblés en soins de soutien sur le plan de

la sexualité, ce type de besoins se révèle être le plus fort prédicteur de qualité de vie sur le plan des difficultés fonctionnelles. Notons cependant qu'une étude qualitative réalisée en Indonésie (Afiyanti et Milanti, 2013) a obtenu un résultat contraire. En effet, les patientes touchées par un cancer du col utérin expérimentaient des problèmes sexuels, dont des douleurs pendant les relations, des saignements et une diminution du désir sexuel. De précédentes études effectuées dans d'autres pays soutiennent aussi l'évidence des problèmes sexuels chez les patientes atteintes d'un cancer gynécologique (Abbott-Anderson et Kwekkeboom, 2012; Chow, Wong et Shek, 2014; Hautamäki-Lamminen, Lipiäinen, Beaver, Lehto et Kellokumpu-Lehtinen, 2013). Qui plus est, la sexualité est toujours considérée comme un sujet tabou que la culture indonésienne a tendance à ignorer (Afiyanti, Rachmawati et Milanti, 2016). Considérant le contexte culturel de cette étude, même avec l'approche par entrevues approfondies, les patientes expriment peu leurs problèmes sexuels (Afiyanti et Milanti, 2013). Le questionnaire d'autoévaluation ne reflète donc probablement pas le vrai portrait des problèmes sexuels des patientes de cette étude. De plus, nos patientes pourraient simplement ne pas s'attendre à recevoir de soins de soutien en matière de sexualité, ce type de services étant rare en Indonésie (Afiyanti et al., 2016).

Par ailleurs, les besoins physiques non satisfaits étaient fortement liés à l'exacerbation des symptômes dans l'évaluation de la qualité de vie. Les besoins physiques en soins de soutien comprennent le besoin de surmonter les symptômes physiques, les effets secondaires du traitement et le maintien des activités quotidiennes (McElduff, Boyes, Zucca et Girgis, 2004). Répondre aux besoins des patients est donc un facteur primordial dans les soins de soutien. Améliorer le bien-être physique est fortement associé à un plus grand bien-être psychologique et une meilleure qualité de vie générale (Ashing-Giwa et Lim, 2010).

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE FUTURE

Les résultats de cette étude semblent indiquer que les services en soins de soutien au point de vue psychologique, physique et sexuel doivent être prioritaires pour la répartition des ressources et la prise de mesures visant à améliorer la qualité de vie des patients. L'identification par les infirmières des besoins en soins de soutien des patientes atteintes d'un cancer gynécologique devrait être la première étape pour améliorer la qualité de vie de ces patients. Les conclusions de notre étude incitent également les fournisseurs de soins de santé et la direction à mettre un service de soins de soutien à la disposition des patients et des proches, qui sont aussi leurs soignants. Il est nécessaire d'adapter les soins infirmiers aux besoins personnels des patients. Les futures études devraient évaluer les approches en visant une gestion efficace des besoins en soins de soutien des patients atteints de cancer.

RÉFÉRENCES

- Abbott-Anderson, K., & Kwekkeboom, K.L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 477–489. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.11.030>
- Afiyanti, Y., & Milanti, A. (2013). Physical sexual and intimate relationship concerns among Indonesian cervical cancer survivors: A phenomenological study. *Nursing & Health Sciences*, 15(2), 151–156. <http://doi.org/doi:10.1111/nhs.12006>
- Afiyanti, Y., Milanti, A., Putri, R.H., Larasati, L., & Nasution, C. (2016). *The development of gynecological cancer prevention program among Indonesian women: Research report*. Depok, Indonesia.
- Afiyanti, Y., Rachmawati, I., & Milanti, A. (2016). Evaluating sexual nursing care intervention for reducing sexual dysfunction in Indonesian cervical cancer survivors. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(3), 266. <http://doi.org/10.4103/2347-5625.189812>
- Allemani, C., Weir, H.K., Carreira, H., Harewood, R., Spika, D., Wang, X.S., ... Coleman, M.P. (2015). Global surveillance of cancer survival 1995-2009: Analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *The Lancet*, 385(9972), 977–1010. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62038-9](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62038-9)
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulker, R., & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer*, 41, 211–222. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00541.x>
- Ashing-Giwa, K.T., & Lim, J. (2010). Predicting physical quality of life among a multiethnic sample of breast cancer survivors. *Qualitative Life Research*, 19, 789–802. <http://doi.org/10.1007/s11136-010-9642-4>
- Ayana, B.A., Negash, S., Yusuf, L., Tigeneh, W., & Haile, D. (2016). Reliability and validity of amharic version of EORTC QLQ-C 30 questionnaire among gynecological cancer patients in Ethiopia. *PLoS ONE*, 11(6), 1–10. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0157359>
- Azmawati, M.N., Najibah, E., Hatta, M.D.A.Z., & Norfazilah, A. (2014). Quality of life by stage of cervical cancer among Malaysian patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(13), 5283–5286. <http://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.13.5283>
- Bayram, Z., Durna, Z., & Akin, S. (2014). Quality of life during chemotherapy and satisfaction with nursing care in Turkish breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 675–684. <http://doi.org/10.1111/ecc.12185>
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., Boyes, A., & Grp, S.C.R. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 217–225.
- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: Development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(4), 602–606. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>
- Brédart, A., Kop, J.L., Griesser, A.C., Fiszler, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of Oncology*, 24(8), 2151–2158. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdl128>
- Bruni, L., Barrionuevo-Rosas, L., Albero, G., Serrano, B., Mena, M., Gómez, D., ... de Sanjosé, S. (2017). *Human Papillomavirus and related diseases in Indonesia*. Barcelona. <http://www.hpvcentre.net>
- Cebeci, F., Yangin, H.B., & Tekeli, A. (2010). Determination of changes in the sexual lives of young women receiving breast cancer treatment: A qualitative study. *Sexuality and Disability*, 28(4), 255–264. <http://doi.org/10.1007/s11195-010-9169-1>
- Chow, K.M., Wong, C.Y., & Shek, L.L. (2014). Sexual functioning of gynecological cancer patients: A literature review. *World Journal of Oncology Research*, 4, 5–12.
- Cramarossa, G., Chow, E., Zhang, L., Bedard, G., Zeng, L., Sahgal, A., ... Bottomley, A. (2013). Predictive factors for overall quality of life in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(6), 1709–1716. <http://doi.org/10.1007/s00520-013-1717-7>
- Effendy, C., Vissers, K., Osse, B.H.P., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2014). Comparison of problems and unmet needs of patients with advanced cancer in a European country and an Asian country. *Pain Practice*. <http://doi.org/10.1111/papr.12196>
- Ell, K., Sanchez, K., Vourlekis, B., Lee, P.J., Dwight-Johnson, M., Lagomasino, I., ... Russell, C. (2005). Depression, correlates of depression, and receipt of depression care among low-income women with breast or gynecologic cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(13), 3052–3060. <http://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.041>
- Fitch, M.I. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6–24. <http://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- Fitch, M.I., & Maamoun, J. (2016). Unmet supportive care needs and desire for assistance in patients receiving radiation treatment: Implications for oncology nursing. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 26(1), 53–59. <http://doi.org/10.5737/236880762615359>
- Gonçalves, V. (2010). Long-term quality of life in gynecological cancer survivors. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*, 22(1), 30–35. <http://doi.org/10.1097/GCO.0b013e328332e626>
- Hautamäki-Lamminen, K., Lipiäinen, L., Beaver, K., Lehto, J., & Kellokumpu-Lehtinen, P. L. (2013). Identifying cancer patients with greater need for information about sexual issues. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 9–15. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.002>
- Hubbard, G., Venning, C., Walker, A., Scanlon, K., & Kyle, R.G. (2015). Supportive care needs of women with breast cancer in rural Scotland. *Support Care Cancer*, 23, 1523–1532. <http://doi.org/10.1007/s00520-014-2501-z>
- Hui, D. (2014). Definition of supportive care: Does the semantic matter? *Current Opinion in Oncology*, 26(4), 372–379. <http://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000086>
- Jemal, A., Bray, F., & Ferlay, J. (2011). Global Cancer Statistics. *CA Cancer J Clin*, 61(2), 69–90. <http://doi.org/10.3322/caac.20107>. Available
- Li, W.W.Y., Lam, W.W.T., Au, A.H.Y., Ye, M., Law, W.L., Poon, J., ... Fielding, R. (2013). Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22(4), 792–798. <http://doi.org/10.1002/pon.3068>
- Li, W.W.Y., Lam, W.W.T., Shun, S.C., Lai, Y.H., Law, W.L., Poon, J., & Fielding, R. (2013). Psychometric assessment of the Chinese version of the Supportive Care Needs Survey Short-Form (SCNS-SF34-C) among Hong Kong and Taiwanese Chinese colorectal cancer patients. *PLoS ONE*, 8(10), 1–9. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0075755>
- Liao, M., Chen, S., Chen, S., Lin, Y., Hsu, Y., Hung, H., et al. (2012). Changes and predictors of unmet supportive care needs in Taiwanese women with newly diagnosed breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E380–89.

- Little, M., Paul, K.I.M., Jordens, C.F.C., & Sayers, E. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Special Issue: Survivorship*, 178(2001, May), 170–178. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc4&NEWS=N&AN=2002-02593-008>
- Livingston, J. (2012). *Improvising medicine: An African oncology ward in an emerging cancer epidemic*. Durham: Duke University Press.
- Maguire, R., Kotronoulas, G., Simpson, M., & Paterson, C. (2015). A systematic review of the supportive care needs of women living with and beyond cervical cancer. *Gynecologic Oncology*, 136(3), 478–490. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.10.030>
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 428–441. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.009>
- McElduff, P., Boyes, A., Zucca, A., & Girgis, A. (2004). *Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis*. Australia: University of New Castle. Newcastle: Centre for Health Research & Psycho-Oncology.
- McMullin, J. (2016). Cancer. *Annual Review of Anthropology*, 45(1), 251–266. <http://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102215-100217>
- Mendle, J., Eisenlohr-Moul, T., & Kiesner, J. (2016). From Menarche to Menopause: Women's reproductive milestones and risk for psychopathology—An introduction to the special series. *Clinical Psychological Science*, 4(5), 859–866. <http://doi.org/10.1177/2167702616650424>
- Michels, F.A.S., Latorre, M.D.R.D.D.O., & Maciel, M.D.S. (2013). Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. *Revista Brasileira de Epidemiologia = Brazilian Journal of Epidemiology*, 16(2), 352–363. <http://doi.org/10.1590/S1415-790X2013000200011>
- Milanti, A., Metsälä, E., & Hannula, L. (2016). Reducing psychological distress in patients undergoing chemotherapy. *British Journal of Nursing*, 25(4), S25–S30. <http://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.4.S25>
- Molassiotis, A., Brunton, L., Hodgetts, J., Green, A.C., Beesley, V.L., Mulatero, C., ... Lorigan, P. (2014). Prevalence and correlates of unmet supportive care needs in patients with resected invasive cutaneous melanoma. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 25(10), 2052–2058. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdl366>
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88–97. <http://doi.org/10.1002/pon.1710>
- Montgomery, M., & McCrone, S.H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2372–2390. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05439.x>
- Nejjari, C., El Fakir, S., Bendahhou, K., El Rhazi, K., Abda, N., Zidouh, A., ... Bekkali, R. (2014). Translation and validation of European organization for research and treatment of cancer quality of life Questionnaire -C30 into Moroccan version for cancer patients in Morocco. *BMC Research Notes*, 7(1), 6. <http://doi.org/10.1186/1756-0500-7-228>
- Okuyama, T., Akechi, T., Yamashita, H., Toyama, T., Endo, C., Sagawa, R., ... Furukawa, T.A. (2009). Reliability and validity of the Japanese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey questionnaire (SCNS-SF34-J). *Psycho-Oncology*, 18(9), 1003–1010. <http://doi.org/10.1002/pon.1482>
- Perwitasari, D.A., Atthobari, J., Dwiprahasto, I., Hakimi, M., Gelderblom, H., Putter, H., ... Kaptein, A.A. (2011). Translation and validation of EORTC QLQ-C30 into Indonesian version for cancer patients in Indonesia. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 41(4), 519–529. <http://doi.org/10.1093/jjco/hyq243>
- Sanders, S.L., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A., & Stanton, A.L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 480–489. <http://doi.org/10.1002/pon.1577>
- Schofield, P., Gough, K., Lotfi-Jam, K., & Aranda, S. (2012). Validation of the Supportive Care Needs Survey-short form 34 with a simplified response format in men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1107–1112. <http://doi.org/10.1002/pon.2016>
- Scott, N., Fayers, P., N, A., Bottomley, A., Graeff, D., Sprangers, M., & Al, E. (2008). *EORTC QLQ-C30 Reference Values*. Brussels: EORTC Groups. http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/img/newsletter/reference_values_manual2008.pdf
- Smith, A., King, M., Butow, P., Luckett, T., Grimison, P., Toner, G., ... Olver, I. (2013). The prevalence and correlates of supportive care needs in testicular cancer survivors: A cross-sectional study. *Psychooncology*, 22(11), 2557–2564. <http://doi.org/10.1002/pon.3323>
- So, W.K.W., Ming, K.M., Chan, H.Y.L., Chow, K.C., Wan, R.W.M., Mak, S.S.S., ... Chan, C.W.H. (2014). Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 323–328. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.002>
- Treanor, C.J., & Donnelly, M. (2014). The late effects of cancer and cancer treatment: A rapid review. *The Journal of Community and Supportive Oncology*, 12(4), 137–148. <http://doi.org/10.12788/jcso.0035>
- Van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J., Grol, B., Otter, R., Arendzen, H.J., Postema, K., ... Van Der Schans, C. (2005). A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 485–496. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.008>
- Zeneli, A., Fabbri, E., Donati, E., Tierney, G., Pasa, S., Berardi, M.A., & Maltoni, M. (2016). Translation of Supportive Care Needs Survey Short Form 34 (SCNS-SF34) into Italian and cultural validation study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(2), 843–848. <http://doi.org/10.1007/s00520-015-2852-0>