

Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer : une étude nationale belge

Y. Libert^{1,2,3}, I. Merckaert¹, A.-M. Étienne⁴, C. Farvacques³, A. Liénard¹, S. Messin¹, J. Meunier², M. Milani¹, A. Moucheux³, C. Reynaert², J. Salis², J.-L. Slachmuylder³, D. Razavi¹

¹ Université libre de Bruxelles, 50, avenue Franklin-Roosevelt, CP 191, B-1050 Bruxelles, Belgium

² Université catholique de Louvain, Belgique

³ C.A.M. (groupe de recherche et de formation), Belgique

⁴ Université de Liège, Belgique

Correspondance : e-mail : drazavi@ulb.ac.be

Résumé : Dans le cadre d'une étude belge multicentrique, cet article rapporte l'évaluation qualitative et quantitative des besoins psychosociaux des patients atteints d'un cancer ainsi que les aides qu'ils souhaitent et reçoivent de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières). De janvier à novembre 2004, l'ensemble des patients atteints d'un cancer et hospitalisés au sein de sept unités de soins en oncologie, ainsi qu'un patient sur deux consultant au sein de ces mêmes unités ont été invités à prendre part à l'étude. Ces patients ont rempli un questionnaire socio-démographique ainsi qu'une adaptation française du Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) investigant, à l'aide de 138 items, 38 types de difficultés potentiellement rencontrées au cours du dernier mois. De plus, pour chaque type de difficulté rencontrée, les patients ont signalé s'ils ont souhaité et reçu de l'aide de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières). Les informations médicales relatives à ces patients ont été récoltées auprès de leurs oncologues. Parmi les 382 patients inclus, une grande majorité a rencontré au cours du dernier mois une à plusieurs difficultés physiques, psychosociales, sexuelles ainsi que des difficultés liées aux conséquences des traitements. L'intensité des difficultés vécues est la plus élevée au niveau des difficultés physiques dans le cadre professionnel, des

difficultés sexuelles et des difficultés liées aux traitements. Les patients ont attendu et reçu de l'aide de la part de médecin(s) spécialistes(s) et d'infirmiers (ières) pour faire face à de très nombreuses difficultés médicales mais également psychosociales. Les seules difficultés pour lesquelles ils rapportent avoir reçu moins d'aide qu'ils n'en ont souhaitée sont les difficultés à obtenir des informations concernant leur maladie. Cette étude souligne la diversité des difficultés rencontrées par les patients atteints d'un cancer et la nécessité d'informer les patients sur les aides que d'autres professionnels que les médecins spécialistes et les infirmiers (ières) peuvent leur apporter pour faire face à ces difficultés.

Mots-clés : Cancer – Besoins psychosociaux – Support professionnel – Médecin – Infirmière

The psychosocial needs of the cancer sufferer and his support: a nationwide Belgian study

Abstract: The study is part of a Belgian study assessing qualitatively and quantitatively the needs of Belgian cancer patients, and their expectations from specialists and nurses. From January to November 2004, all the inpatients of 7 oncological units were invited to take part in the study, as well as one outpatient out of 2 from the same units. Patients filled in a sociodemogra-

phic questionnaire based on the French Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES), which assess 38 types of difficulties experienced over the last month. This questionnaire includes 138 items. For each kind of difficulty experienced, patients were asked to mention if they had wished and obtained help from specialist(s) and nurse(s). In addition, the physicians had to report patients' disease-related characteristics. The results show that the majority of the 382 patients who took part in the study experienced physical, psychosocial, sexual and treatment-related difficulties in the last month. The most intense difficulties include physical difficulties in the workplace, sexual difficulties and treatment-related difficulties. The patients asked for help to specialists and nurses (and obtained it) to cope with numerous medical difficulties, as well as psychosocial difficulties. The only difficulties for which the patients did not receive the help they had wished were about obtaining information on their disease. This study highlights the diversity of the difficulties experienced by cancer patients, and the need to inform them about the help that could be given by professionals other than specialists and nurses to cope with psychosocial difficulties.

Keywords: Cancer – Psychosocial needs – Professional support – Physician – Nurse

Introduction

Plus de 40 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année en Belgique. 25 % des cancers masculins sont des cancers de la prostate et 36 % des cancers féminins sont des cancers du sein. L'âge moyen d'incidence des tumeurs invasives est de 67 ans chez l'homme (écart-type = 13) et 64 ans chez la femme (écart-type = 16) [19].

Le traitement des affections cancéreuses a progressé ces 30 dernières années, permettant un allongement de la durée de vie des patients [5]. La guérison est aujourd'hui de plus en plus de l'ordre du possible. Alors que le pourcentage de survie relative à cinq ans tous sites confondus était de 35 % entre 1950 et 1954, il était passé à 65 % entre 1995 et 2000 [68]. Néanmoins, la maladie cancéreuse et ses traitements restent à l'origine d'une série de réactions cognitives, émotionnelles et comportementales qui concernent tant le patient que les membres de sa famille et ses proches ([18, 28, 32, 48, 49]). Ces réactions s'articulent autour des différentes phases de la maladie cancéreuse : les premiers symptômes [2, 75], les traitements [41, 56], la rechute, la phase préterminale et terminale [34, 42, 59, 81]), la rémission [17, 24, 33] et la guérison [1, 36].

Ainsi, la maladie cancéreuse et ses traitements engendrent un dysfonctionnement psychosocial touchant différentes sphères de la vie des patients [38, 53-55]. Les patients peuvent être confrontés à d'importantes difficultés physiques ayant un impact direct sur leur qualité de vie et sur celle de leur entourage [30, 74]. Ils doivent faire face à des symptômes liés à la maladie ou à des traitements souvent agressifs tels que nausées, vomissements, diarrhées, douleur, fatigue et manque d'énergie pouvant induire une détresse importante [3, 7, 23, 29, 27, 37, 44, 69, 79]. Ces difficultés physiques modifient considérablement les activités quotidiennes des patients ([15, 52] ainsi que leurs activités sociales et récréatives [30]. Par ailleurs, face à la maladie

chronique, les patients et leurs conjoints rapportent fréquemment des difficultés maritales et sexuelles [8, 25, 26, 43, 64, 67].

De nombreuses études ont ainsi montré que 10 à 50 % des patients atteints d'un cancer présentent de hauts niveaux de détresse [9, 12]. Cette détresse n'est souvent pas un phénomène passager puisque d'autres études ont montré que le niveau de détresse en un temps donné était prédicteur du niveau de détresse futur [10]. Non traitée, la détresse peut avoir des conséquences à long terme sur l'adhésion du patient aux traitements [40], sur sa durée d'hospitalisation [63], sur ses chances de survie [20, 35], sur son désir d'un décès anticipé [4] et sur sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches [30, 58, 80]. Il est dès lors important que la détresse émotionnelle soit reconnue aussitôt que possible dans le décours de la maladie et que les difficultés rencontrées par les patients soient identifiées pour pouvoir être prises en charge. Les médecins et infirmiers (ières) ont un rôle important dans ce contexte.

À notre connaissance, aucune étude n'a été menée afin d'évaluer quantitativement et qualitativement les besoins psychosociaux des patients atteints d'un cancer ainsi que les aides qu'ils souhaitent et reçoivent de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières). Cet article a pour objectif de présenter une première étude nationale belge visant à dépasser cette double limite.

Méthode

Recrutement des sujets

Différents services de soins spécifiquement oncologiques de sept institutions hospitalières belges prenant en charge des patients francophones et néerlandophones ont été recrutés. Deux hôpitaux ne possédant aucun service de soins spécifiquement oncologiques ont également été recrutés. L'ensemble des patients de plus de 18 ans atteints d'un cancer et hospitalisés au sein de ces services de janvier à

novembre 2004, de même que les médecins spécialistes assurant la prise en charge de ces patients ont été invités à prendre part à l'étude. Suite à une randomisation, un patient de plus de 18 ans sur deux, atteint d'un cancer et consultant au sein de ces services durant la période de récolte des données, de même que les médecins spécialistes assurant la consultation ont été invités à prendre part à l'étude.

Sélection des sujets

Les conditions d'éligibilité des patients sont les suivantes : être âgés de 18 ans minimum, savoir qu'ils ont un cancer et ne pas se trouver dans la phase de premier diagnostic, ne pas être hospitalisés en soins palliatifs, avoir une connaissance de la langue française ou néerlandaise suffisante pour participer à l'étude, être exempts de troubles cognitifs, avoir donné leur accord écrit quant à leur participation à l'étude à l'aide d'un formulaire de consentement informé.

Les conditions d'éligibilité des médecins spécialistes sont les suivantes : être identifiés comme le médecin de référence du patient dans le cadre de l'hospitalisation ou mener la consultation médicale dans le cadre ambulatoire, être médecins spécialistes ou en cours de spécialisation et être rattachés à l'institution participante, avoir donné leur accord oral quant à leur participation à l'étude.

Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive, multicentrique, nationale.

Recueil des données

L'évaluation des sujets a été réalisée individuellement. La récolte des données a été réalisée par une équipe de chercheurs universitaires indépendante des institutions hospitalières dans lesquelles le recrutement des sujets a eu lieu. Les patients ont tous été contactés via ces institutions hospitalières. En ambulatoire comme en hospitalisation, les patients ont reçu une lettre

d'information signée par le chef de service et ont été invités à marquer leur accord quant à leur participation à l'étude à l'aide d'un formulaire de consentement informé. Les raisons du refus éventuel du patient de participer à l'étude ont été répertoriées.

En hospitalisation, les différentes échelles d'autoévaluation (standardisées et validées) ont été remplies par les patients avec l'aide d'un(e) psychologue. En ambulatoire, les différentes échelles d'autoévaluation (standardisées et validées) ont été remplies par les patients avec l'aide d'un(e) psychologue avant et après la consultation. Un numéro de téléphone a également été mis à la disposition des sujets désireux de remplir ces échelles à domicile, afin de répondre à toute question relative à celles-ci et à l'étude. Une enveloppe préimprimée a permis le renvoi des échelles d'autoévaluation complétées. Pour tout sujet n'ayant pas retourné les échelles d'autoévaluation dans le mois ayant suivi son inclusion, un rappel téléphonique a eu lieu. Un dernier rappel téléphonique a été réalisé afin de récupérer les réponses manquantes aux différentes échelles d'autoévaluation dans les 15 jours ayant suivi leur retour.

Instruments d'évaluation

Les patients inclus ont rempli les échelles d'autoévaluation suivantes :

- questionnaire spécifique évaluant les caractéristiques sociodémographiques des patients et de leurs familles (âge, sexe, nationalité, langue maternelle, langue courante, origine culturelle, religion, niveau scolaire, nombre et âge des différents membres de la famille) ;
- adaptation du questionnaire Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) [70-73]. À l'origine, ce questionnaire permet l'investigation de 38 types de difficultés pouvant être rencontrées par les patients atteints d'un cancer à l'aide de 138 items. Ce questionnaire permet de répartir les difficultés rencontrées par les patients en six catégories : les difficultés d'ordre

physique, les difficultés psychosociales, sexuelles, les difficultés liées aux relations amoureuses, les difficultés liées aux interactions avec l'équipe soignante et les autres difficultés (douleurs lors de procédures diagnostiques, prise de poids, diarrhée et incontinence, difficultés liées à la chimiothérapie, à la radiothérapie, à la stomie, à la prothèse, à l'adhésion aux traitements, aux déplacements, aux rencontres amoureuses, difficultés économiques et obstacles à l'embauche). Les patients ont été invités à indiquer l'intensité avec laquelle ils ont vécu ces difficultés au cours du dernier mois (de « 0 = pas du tout » à « 4 = énormément »). Pour chaque type de difficultés qu'ils ont vécues au moins « un peu » au cours du dernier mois, les patients ont également été invités à indiquer s'ils ont souhaité et reçu de l'aide de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières).

Les médecins inclus ont rempli un questionnaire spécifique évaluant les caractéristiques médicales du patient (diagnostic oncologique actuel, mois écoulés depuis le diagnostic, traitements anticancéreux actuels et précédents, statut actuel de la tumeur, capacités à réaliser les activités journalières (échelle de Karnofsky), pronostic et traitements psychotropes actuels).

Analyses statistiques

Des analyses de fréquences ou de moyennes ont été réalisées afin de décrire les besoins psychosociaux des patients, ainsi que les aides qu'ils souhaitent et reçoivent de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières).

Résultats

Recrutement des sujets

Neuf cent quatre-vingts patients atteints d'un cancer ont été approchés. Parmi ces patients, 278 étaient inéligibles (Fig. 1). Les raisons de l'inéligibilité des patients sont les suivantes (un patient pouvait être

inéligible pour plusieurs raisons) : cinq sujets avaient moins de 18 ans, 38 sujets n'étaient pas au courant de leur diagnostic, 27 sujets étaient dans la phase de premier diagnostic, neuf sujets étaient en soins palliatifs, 30 sujets n'avaient pas une connaissance de la langue française ou néerlandaise suffisante pour participer à l'étude, 142 sujets n'étaient pas capables de compléter seuls les questionnaires, six sujets présentaient des troubles cognitifs.

Sept cent deux patients étaient éligibles. Cent trente-sept ont été exclus par randomisation et 131 patients ont refusé de participer à l'étude. Les raisons du refus sont les suivantes (un patient pouvait refuser pour plusieurs raisons) : 27 patients ont estimé que la passation prendrait trop de temps, huit patients ont ressenti le questionnaire comme une violation de leur vie privée, 38 patients ne souhaitent pas participer à une étude, deux patients ont craint que l'étude ait un impact sur leur traitement, 43 patients ont estimé qu'ils n'étaient pas physiquement capables de répondre aux questionnaires, 49 patients ont refusé pour une autre raison.

Quatre cent trente-quatre patients ont été inclus dans l'étude. Parmi ceux-ci, 52 patients ont décidé d'arrêter leur participation. Trois cent quatre-vingt-deux patients ont été inclus dans l'ensemble des analyses.

Caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients

Le Tableau 1 reprend les caractéristiques sociodémographiques des patients inclus dans l'étude. Comme il l'indique, l'âge moyen des patients est de 57 ans (é-t = 13,4). Cent trente-quatre patients (35 %) sont de sexe masculin et 248 (65 %) de sexe féminin. Soixante-quatorze pour cent sont mariés ou vivent en couple et ils ont en moyenne deux enfants (é-t = 1,4). Leurs enfants ont en moyenne 30 ans. La majorité d'entre eux est belge (93, 2 %) dont 58 % des patients ayant comme langue maternelle le français, 41 % des patients ayant comme langue

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients atteints d'une affection cancéreuse (Nombre = 382)

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>Âge</i>		
Moyenne	57	—
Écart-type	—	13,4
<i>Sexe</i>		
Masculin	134	35,1
Féminin	248	64,9
<i>État civil</i>		
Marié ou vivant en couple	280	73,7*
<i>Nationalité</i>		
Belge	356	93,2
Autre	26	6,8
<i>Langue maternelle</i>		
Français	195	51,0
Néerlandais	165	43,2
Allemand	—	—
Autre	22	5,8
<i>Langue courante</i>		
Français	222	58,1
Néerlandais	155	40,6
Allemand	—	—
Autre	5	1,3
<i>Origine culturelle</i>		
Europe occidentale	360	94,5
Europe de l'Est	9	2,4
Maghreb	2	0,5
Afrique (hors Maghreb)	6	1,6
Proche- et Moyen-Orient	—	—
Asie	1	0,3
Autre	3	0,8
<i>Religion</i>		
Protestante	5	1,3
Catholique	263	69,4
Orthodoxe	3	0,8
Islamique	2	0,5
Judaïque	3	0,8
Bouddhiste	1	0,3
Aucune	92	24,3
Autre	10	2,6
<i>Enfants</i>		
Nombre d'enfants		
Moyenne	2	—
Écart-type	—	1,4
Âge des enfants		
Moyenne	30	—
Écart-type	—	12,3

* Pourcentage adapté en fonction des valeurs manquantes.

maternelle le néerlandais et 6 % ayant une autre langue maternelle. Quatre-vingt-quinze pour cent des patients sont originaires d'Europe occidentale. Une majorité des patients sont catholiques (69 %) et 24 % n'ont aucune religion.

Le Tableau 2 reprend les caractéristiques socioéconomiques des

patients inclus dans l'étude. Comme il l'indique, le niveau d'étude des patients est majoritairement l'enseignement secondaire ou moins. Quarante pour cent des patients sont des employés ou des fonctionnaires, 16 % des ouvriers et 15 % des indépendants ou des aidants. Le revenu principal de la majorité des patients est constitué de

leur propre revenu cumulé à celui de leur conjoint ou uniquement de leur propre revenu. Le niveau d'étude des conjoints est similaire à celui des patients. Cinquante pour cent des conjoints sont employés ou fonctionnaires, 18 % ouvriers et 16 % indépendants ou aidants.

Le Tableau 3 reprend les caractéristiques médicales des patients inclus dans l'étude. Comme il l'indique, 41 % des patients sont atteints d'un cancer du sein, 23 % ont un cancer hématologique, 12 % un cancer du système digestif, 6 % un cancer du système urinaire, 5, 5 % un cancer du poumon, 4 % un cancer gynécologique et 9 % un autre type de cancer. L'affection cancéreuse des patients a été diagnostiquée en moyenne 39 mois auparavant (é-t = 59,5). Quarante-cinq pour cent des patients suivent actuellement un traitement par chimiothérapie, 19 % un traitement chirurgical, 18 % un traitement par radiothérapie, 13 % un traitement par hormonothérapie et 8 % un traitement par immunothérapie. Au moment de l'évaluation, il était trop tôt pour évaluer le statut actuel de la maladie de 35 % des patients, 28 % étaient en rémission complète, 14 % en rémission partielle, 2 % étant en rémission mineure et 17 % en progression. Pour 4 % d'entre eux il n'y avait pas de changement de statut. Une majorité des patients avait un pronostic d'un an ou plus.

Évaluation des besoins psychosociaux des patients atteints d'un cancer

Le Tableau 4 reprend l'importance des difficultés rencontrées par les patients inclus dans l'étude. La fréquence des difficultés rencontrées correspond au nombre de patients ayant rencontré au cours du dernier mois au moins une difficulté propre à la catégorie correspondante. Ainsi, par exemple, 335 patients (87,9 %) rapportent avoir vécu au moins une difficulté de mobilité au cours du dernier mois. L'intensité moyenne de chaque catégorie de difficultés potentiellement vécues par les patients peut varier de 0 (pas du tout) à 1 (un peu), 2 (modérément),

Tableau 2. Caractéristiques socioéconomiques des patients atteints d'une affection cancéreuse (Nombre = 381)

	Effectif	Pourcentage
<i>Niveau d'études du patient</i>		
Enseignement primaire ou moins	34	8,9*
Enseignement secondaire inférieur	74	19,4*
Enseignement secondaire supérieur	123	32,3*
Enseignement universitaire ou supérieur partiel	33	8,7*
Enseignement universitaire ou supérieur	103	27,0*
Enseignement post-universitaire ou supérieur	14	3,7*
<i>Profession du patient</i>		
Ouvrier	60	15,7*
Employé ou fonctionnaire	177	46,5*
Indépendant ou aidant	56	14,7*
Cadre ou haut fonctionnaire	29	7,6*
Profession libérale ou chef d'entreprise	10	2,6*
Homme / Femme au foyer, sans emploi, étudiant	39	10,2*
Autre	10	2,6*
<i>Revenu familial principal</i>		
Revenus du patient	121	31,7
Revenus du conjoint	50	13,1
Revenus du patient et du conjoint	168	44,0
Pension de survie du conjoint décédé	12	3,1
Pension alimentaire	3	0,8
Revenus du patient et pension alimentaire	6	1,6
Revenus du patient et pension de survie	8	2,1
Revenus de l'aide sociale	14	3,7
<i>Niveau d'études du conjoint</i>		
Enseignement primaire ou moins	27	9,5*
Enseignement secondaire inférieur	52	18,4*
Enseignement secondaire supérieur	103	36,4*
Enseignement universitaire ou supérieur partiel	23	8,1*
Enseignement universitaire ou supérieur	72	25,4*
Enseignement post-universitaire ou supérieur	6	2,1*
<i>Profession du conjoint</i>		
Ouvrière	50	17,7*
Employée ou fonctionnaire	139	49,1*
Indépendante ou aidante	45	15,9*
Cadre ou haut fonctionnaire	12	4,2*
Profession libérale ou chef d'entreprise	5	1,8*
Homme / Femme au foyer, sans emploi, étudiante	25	8,8*
Autre	7	2,5*

* Pourcentage adapté en fonction des valeurs manquantes et/ou de la situation familiale du patient.

3 (beaucoup), voire 4 (énormément). L'intensité moyenne de chaque catégorie de difficultés reprise dans le Tableau 4 correspond à la moyenne des intensités de difficultés rapportées par l'ensemble des patients. Ainsi, les 381 patients inclus dans l'étude rapportent une intensité moyenne de difficultés de mobilité de 2,1 (écart-type = 1,1) c'est-à-dire une intensité un peu plus que modérée.

Comme l'indique le Tableau 4, une grande majorité des patients a rencontré au moins une fois au

cours du mois écoulé des difficultés physiques (principalement liées à la mobilité, aux activités de la vie quotidienne, aux loisirs, à la profession et aux douleurs), des difficultés psychosociales (principalement de la détresse psychologique, de l'anxiété par rapport aux situations médicales et des inquiétudes relatives à l'évolution de la maladie), des difficultés sexuelles (principalement liées à des dysfonctions sexuelles) et d'autres difficultés (principalement liées aux conséquences des traitements). Ils sont moins nombreux à

avoir rencontré des difficultés au niveau des interactions médicales, des difficultés psychosociales (principalement liées aux relations avec les amis et la famille et avec les enfants et également liées aux soucis au travail) et des difficultés conjugales. Comme le Tableau 3 l'indique, l'intensité des difficultés vécues par les patients au cours du dernier mois est relativement faible. Elle est la plus élevée au niveau de l'impact professionnel des difficultés physiques, au niveau des difficultés sexuelles et au niveau des difficultés liées aux traitements (chimiothérapie, stomie et prothèse).

Évaluation des aides souhaitées et reçues par les patients atteints d'un cancer de la part des médecin(s) spécialiste(s) et des infirmiers (ières)

Le Tableau 5 reprend l'aide souhaitée et reçue par les patients atteints d'un cancer de la part de médecin(s) spécialiste(s) et des infirmiers(ères). Pour rappel, la fréquence des difficultés rencontrées correspond au nombre de patients ayant rencontré au cours du dernier mois au moins une difficulté propre à la catégorie correspondante. Ainsi, par exemple, 335 patients (87,9 %) rapportent avoir vécu au moins une difficulté de mobilité au cours du dernier mois. Pour chaque type de difficultés qu'ils ont vécues au moins « un peu » au cours du dernier mois, les patients ont également été invités à indiquer s'ils ont souhaité et reçu de l'aide de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières). Le Tableau 5 indique la fréquence des aides ainsi souhaitées et reçues par les patients. Ainsi, par exemple, parmi les 335 patients ayant vécu au moins une difficulté de mobilité au cours du dernier mois, 116 (34,7 %) ont attendu de l'aide d'un médecin spécialiste et ils sont autant à l'avoir reçue. En revanche, s'ils sont 57 (17 %) à avoir souhaité de l'aide de la part d'infirmiers (ières) pour faire face aux mêmes difficultés, 69 (20,7 %) rapportent en avoir reçue.

Comme l'indique le Tableau 5, les patients ont souhaité de l'aide de

Tableau 3. Caractéristiques médicales des patients atteints d'une affection cancéreuse (Nombre = 382)

	Effectif	Pourcentage
<i>Diagnostic oncologique actuel</i>		
Cancers hématologiques	89	23,2*
Cancers du poumon	21	5,5*
Cancers du système digestif	46	12,0*
Cancers du système urinaire	24	6,3*
Cancers gynécologiques	14	3,7*
Cancers du sein	156	40,7*
Autres	33	8,6*
<i>Mois écoulés depuis le diagnostic</i>		
Moyenne	39	—
Écart-type	—	59,5
<i>Nombre de jours d'hospitalisation au cours du dernier mois</i>		
Moyenne	4	—
Écart-type	—	6,1
<i>Traitements anticancéreux actuels</i>		
Chirurgie	70	18,7*
Chimiothérapie ²	168	44,9*
Radiothérapie	66	17,6*
Hormonothérapie	47	12,5*
Immunothérapie ²	28	7,5*
<i>Traitements anticancéreux précédents</i>		
Chirurgie	191	50,9*
Chimiothérapie	200	53,3*
Radiothérapie ²	126	33,6*
Hormonothérapie	58	15,5*
Immunothérapie	29	7,7*
<i>Patient inclus dans un essai clinique</i>		
Oui	47	12,7*
Non	322	87,3*
<i>Statut actuel de la tumeur</i>		
Rémission complète	101	27,7*
Rémission partielle	50	13,7*
Rémission mineure	8	2,2*
Sans changement	16	4,4*
En progression	63	17,3*
Trop tôt pour évaluer	126	34,6*
<i>Échelle de Karnofsky</i>		
Incapable de réaliser les activités quotidiennes	88	23,5*
Capable de réaliser les activités quotidiennes	286	76,5*
<i>Pronostic</i>		
3 mois	6	1,7*
3 à 6 mois	17	5,0*
6 mois à 1 an	53	15,5*
1 an à 5 ans	90	26,2*
Plus de 5 ans	87	25,4*
Guérison	90	26,2*
<i>Traitements psychotropes actuels</i>		
Anxiolytique ²	64	17,5*
Antidépresseur	32	8,7*
Autre	14	3,8*

* Pourcentage adapté en fonction des valeurs manquantes et/ou de la situation familiale du patient.

médecin(s) spécialiste(s) principalement pour faire face à des difficultés physiques (principalement liées aux douleurs, à la mobilité, à la perte de

poids et à l'influence de la maladie sur leur profession), à des difficultés dans les interactions médicales (principalement liées au fait

d'obtenir des informations, de communiquer avec l'équipe et de contrôler les actes médicaux), à des difficultés psychosociales (principalement liées aux inquiétudes liées à la maladie et à la détresse psychologique) et pour faire face aux autres difficultés liées aux conséquences des traitements (principalement liées à la chimiothérapie, à des problèmes de diarrhée et d'incontinence et à des difficultés liées aux douleurs lors de procédures diagnostiques et à des difficultés liées à la radiothérapie). Les catégories pour lesquelles ils ont reçu le plus souvent de l'aide de médecin(s) spécialiste(s) sont celles pour lesquelles ils ont souhaité le plus souvent en recevoir. Les seules difficultés pour lesquelles les patients semblent avoir reçu moins d'aide de la part de médecin(s) spécialiste(s) qu'ils n'en ont souhaitée sont les difficultés à obtenir des informations concernant leur maladie.

Par ailleurs, les patients ont souhaité de l'aide des infirmiers (ières) principalement pour faire face à des difficultés physiques (principalement liées à la mobilité et aux douleurs), à des difficultés dans les interactions médicales et pour faire face aux autres difficultés liées aux conséquences des traitements (principalement liées à la chimiothérapie et aux douleurs lors de procédures diagnostiques). Les catégories pour lesquelles ils ont reçu le plus d'aide des infirmiers (ières) sont celles pour lesquelles ils ont souhaité le plus souvent en recevoir. Les seules difficultés pour lesquelles les patients semblent avoir reçu moins d'aide de la part des infirmiers (ières) qu'ils n'en ont souhaité sont les difficultés à obtenir des informations concernant leur maladie.

Conclusion

Il s'agit de la première étude ayant évalué quantitativement et qualitativement les besoins psychosociaux des patients atteints d'un cancer ainsi que les aides qu'ils souhaitent et reçoivent de la part de médecins spécialistes et d'infirmiers (ières).

Tableau 4. Importance des difficultés rencontrées au cours du dernier mois par les patients atteints d'un cancer (Nombre = 381)

	Fréquence des difficultés ¹		Intensité des difficultés ²	
	Effectif	Pourcentage	M	SD
<i>Difficultés physiques</i>				
Mobilité	335	87,9	2,1	1,1
Activités de la vie quotidienne	245	64,3	1,2	1,2
Loisirs	261	68,5	1,5	1,2
Perte de poids	204	53,5	1,1	1,2
Professions-travail	262	68,8	1,9	1,6
Douleurs	237	62,2	1,3	1,2
Habillement	103	27,0	0,5	1,0
<i>Difficultés dans les interactions médicales</i>				
Obtenir des informations	68	17,1	0,3	0,7
Communiquer avec l'équipe	127	33,3	0,5	0,9
Contrôler les actes médicaux	110	28,9	0,6	1,1
<i>Difficultés psychosociales</i>				
Image du corps	159	41,7	0,9	1,3
Détresse psychologique	319	83,7	1,6	1,0
Fonctionnement cognitif	237	62,2	1,2	1,2
Communication avec les amis	162	42,5	0,8	1,1
Relations avec les amis	170	44,6	0,8	1,0
Anxiété par rapport aux situations médicales	271	71,1	1,4	1,2
Inquiétudes relatives à la maladie	271*	71,1	1,5	1,2
Relations avec les enfants	106*	34,1	0,7	1,1
Soucis au travail	20*	29,4	0,5	1,0
<i>Difficultés conjugales</i>				
Communication avec le partenaire	120*	40,1	0,8	1,1
Contacts physiques avec le partenaire	90*	30,3	0,6	1,1
Entente avec le partenaire	74*	24,8	0,4	0,8
Surprotection du partenaire	73*	24,4	0,4	0,8
Manque d'attention du partenaire	58*	19,5	0,4	1,0
<i>Difficultés sexuelles</i>				
Intérêt sexuel	190*	50,8	1,1	1,3
Dysfonctions sexuelles	157*	73,4	1,8	1,4
<i>Autres difficultés</i>				
Douleurs lors de procédures diagnostiques	112*	29,5	0,6	1,1
Prise de poids	91	23,9	0,5	1,0
Diarrhée-Incontinence	145	38,1	0,7	1,0
Chimiothérapie	162*	94,7	2,1	0,9
Radiothérapie	54*	84,4	1,8	1,2
Stomie	4*	28,6	0,6	1,3
Prothèse	30	39,5	0,9	1,4
Adhésion aux traitements	37	48,7	0,2	0,6
Déplacements	76	19,9	0,5	1,0
Difficultés économiques	113*	29,7	0,7	1,2
Obstacles à l'embauche	1*	25,0	0,8	1,5
Rencontres amoureuses	27*	32,5	0,9	1,5

¹ Nombre de patients ayant rencontré au moins une difficulté au cours du dernier mois.

² 0 = pas du tout, 1 = un peu, 2 = modérément, 3 = beaucoup, 4 = énormément.

* Pourcentage adapté selon la pertinence des difficultés pour le patient et les éventuelles valeurs manquantes.

Neuf cent quatre-vingts patients ont été approchés et 381 ont été inclus dans l'étude. L'âge moyen des patients inclus est de 57 ans et 35 % sont de sexe masculin. La majorité d'entre eux est de nationalité belge. La majorité des patients est d'origine occidentale. Le niveau d'étude des patients inclus est majo-

ritairement l'enseignement secondaire ou moins. Quarante pour cent des patients sont des employés ou des fonctionnaires, 16 % des ouvriers et 15 % des indépendants ou aidants. Le niveau d'étude des conjoints est similaire à celui des patients. Cinquante pour cent des conjoints sont employés

ou fonctionnaires, 18 % des ouvriers et 16 % des indépendants ou aidants.

Quarante pour cent des patients de notre échantillon sont atteints d'un cancer du sein, 23 % d'un cancer hématologique et 12 % d'un cancer du système digestif.

L'affection cancéreuse des patients a été diagnostiquée en moyenne plus de trois ans auparavant. La moitié des patients inclus suit actuellement un traitement par chimiothérapie, un traitement chirurgical, un traitement par radiothérapie, un traitement par hormonothérapie ou un traitement par immunothérapie. Au moment de l'évaluation, il était trop tôt pour évaluer le statut de la maladie d'un tiers des patients, 28 % étant en rémission complète et 17 % en progression. Une majorité des patients avait un pronostic d'un an ou plus.

Notre étude démontre incontestablement que les difficultés rencontrées par les patients sont multiples et variées. Une grande majorité des patients (environ deux patients sur trois) ont rencontré au moins une fois au cours du mois écoulé des difficultés physiques (principalement liées à la mobilité, aux activités de la vie quotidienne, aux loisirs, à la profession et aux douleurs). Une grande majorité des patients a également été confrontée à des difficultés psychosociales (principalement liées à la détresse psychologique, à de l'anxiété par rapport aux situations médicales et aux inquiétudes relatives à l'évolution de la maladie), à des difficultés sexuelles (principalement liées à des dysfonctions sexuelles) et à d'autres difficultés (principalement liées aux conséquences des traitements). En outre, environ un patient sur trois a rencontré des difficultés au niveau des interactions médicales, des difficultés psychosociales (principalement liées aux relations avec les proches et aux soucis au travail) et des difficultés conjugales. L'intensité des difficultés vécues par les patients au cours du dernier mois est toutefois peu élevée. Elle est le plus élevée au niveau de l'impact professionnel des difficultés physiques, au niveau des difficultés sexuelles et des difficultés liées aux traitements (chimiothérapie, stomie et prothèse).

Les patients ont très fréquemment souhaité de l'aide de leurs médecins spécialistes pour faire face à ces difficultés. Par ailleurs, l'aide souhaitée par les patients de la part de médecin(s) spécialiste(s)

est variée et ne touche pas uniquement les domaines exclusivement médicaux. Les patients ont souhaité de l'aide de médecin(s) spécialiste(s) pour faire face à des difficultés physiques comme la douleur, la mobilité, la perte de poids et l'influence de la maladie sur la profession et à d'autres difficultés liées aux conséquences des traitements telles que les difficultés liées à la chimiothérapie et à la radiothérapie, à des problèmes de diarrhée et d'incontinence et à des difficultés liées aux douleurs lors de procédures diagnostiques. Ils ont aussi souhaité leur aide pour faire face à des difficultés dans les interactions médicales (principalement liées au fait d'obtenir des informations, de communiquer avec l'équipe et de contrôler les actes médicaux) mais aussi pour faire face à des difficultés psychosociales telles que les inquiétudes liées à la maladie et à la détresse psychologique. Les catégories pour lesquelles ils ont reçu le plus souvent de l'aide de médecin(s) spécialiste(s) sont celles pour lesquelles ils ont souhaité le plus souvent en recevoir. Les seules difficultés pour lesquelles les patients semblent avoir reçu moins d'aide de la part de médecin(s) spécialiste(s) qu'ils n'en ont souhaitée sont les difficultés à obtenir des informations. Ainsi, comme le Tableau 5 l'indique, s'ils sont 27 (41,5 %) à avoir souhaité de l'aide de leur médecin spécialiste pour obtenir des informations liées à la maladie et aux traitements au cours du dernier mois, seulement 19 (29,2 %) rapportent avoir reçu cette aide.

Les patients ont souhaité l'aide des infirmiers(ères) principalement pour faire face à des difficultés médicales qu'elles soient physiques (principalement liées à la mobilité et aux douleurs), liées aux interactions avec l'équipe médicale ou pour faire face aux autres difficultés liées aux conséquences des traitements. Ici encore, l'aide reçue semble en général concorder avec l'aide souhaitée. Les seules difficultés pour lesquelles les patients semblent avoir reçu moins d'aide de la part des infirmiers(ères) qu'ils n'en ont souhaité sont les difficultés à obtenir des

informations. Ainsi, comme le Tableau 5 l'indique, s'ils sont 18 (27,7 %) à avoir souhaité de l'aide des infirmiers (ières) pour obtenir des informations liées à la maladie et aux traitements au cours du dernier mois, seulement 12 (18,5 %) rapportent avoir reçu cette aide.

Notons enfin le peu de prise en charge des difficultés sexuelles des patients. Malgré le nombre important de difficultés rapportées à ce sujet, peu d'entre eux souhaitent et reçoivent de l'aide dans ce domaine de la part des médecin(s) spécialiste(s) et des infirmiers (ières).

Les résultats de cette étude montrent l'importance des difficultés émotionnelles et psychosociales rencontrées par les patients atteints d'un cancer. À l'heure actuelle, une majorité de la prise en charge des difficultés émotionnelles et psychosociales des patients revient aux médecins spécialistes. Ceci pose question quand on sait que les médecins éprouvent d'importantes difficultés à reconnaître la détresse de leurs patients et ont tendance à la sous-évaluer [11, 14, 15, 46, 57, 77] et que les patients en outre rechignent à parler spontanément de leurs préoccupations psychosociales à leur médecin et laissent à ce dernier l'initiative d'aborder de tels sujets [13].

Le principal constat de cette première étude est le manque d'information des patients quant aux rôles et fonctions des intervenants auxquels ils sont confrontés ainsi que les rôles et fonctions d'autres intervenants spécialisés (psychologues, psychiatres, assistants sociaux, etc.). Ce manque d'information amènerait les patients à attendre du personnel médical de l'aide pour faire face à leurs difficultés psychosociales, à attendre du personnel infirmier de l'aide pour faire face à leur manque d'informations médicales.

Cette étude montre donc la nécessité d'organiser la prise en charge des difficultés psychosociales des patients afin de répondre à la diversité de leurs difficultés, et ce notamment, en les informant sur les aides professionnelles dont ils peuvent bénéficier.

Tableau 5. Aide souhaitée et reçue par les patients atteints d'un cancer de la part de médecin(s) spécialiste(s) et d'infirmiers (ières) (Nombre = 382)

	Médecin(s) spécialiste(s)						Infirmiers (ières)			
	Fréquence des difficultés ¹		Souhaitée		Reçue		Souhaitée		Reçue	
Difficultés rencontrées	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
<i>Difficultés physiques</i>										
Mobilité	335	87,9	116	34,7*	116	34,7*	57	17,0	69	20,7
Activités de la vie quotidienne	245	64,3	25	10,2*	28	11,4	19	7,8	22	9,0
Loisirs	261	68,5	25	9,7*	26	10,0*	10	3,8*	10	3,8
Perte de poids	204	53,5	51	25,1*	48	23,8*	15	7,4*	17	8,4
Professions-travail	262	68,8	52	20,1*	46	17,6*	10	3,8*	10	3,8
Douleurs	237	62,2	107	45,5*	105	44,5*	40	17,1*	46	19,5
Habillement	103	27,0	3	2,9	4	3,9	2	2,0*	1	1,0
<i>Difficultés dans les interactions médicales</i>										
Obtenir des informations	68	17,7	27	41,5*	19	29,2*	18	27,7*	12	18,5
Communiquer avec l'équipe	127	33,3	44	34,6	45	35,7*	23	18,1	21	16,7
Contrôler les actes médicaux	110	28,9	37	33,6	32	29,4*	23	20,9	21	19,3
<i>Difficultés psychosociales</i>										
Image du corps	159	41,7	27	17,1*	20	12,6	14	8,9*	16	10,1
Détresse psychologique	319	83,7	83	26,0	83	26,0	43	13,5	48	15,0
Fonctionnement cognitif	237	62,2	29	12,3*	27	11,4	11	4,7*	12	5,1
Communication avec les amis	162	42,5	7	4,3	8	5,0*	3	1,9	3	1,9
Relations avec les amis	170	44,6	7	4,1	7	4,1*	6	3,5	6	3,6
Anxiété par rapport aux situations médicales	271	71,1	48	17,8*	56	20,7*	34	12,5	39	14,4
Inquiétudes relatives à la maladie	271	71,1	99	36,7*	98	36,4*	20	7,4*	24	8,9
Relations avec les enfants	106	34,1	7	6,7*	6	5,8*	7	6,7*	7	6,7
Soucis au travail	20	29,4	1	5,0	1	5,0	—	—	—	—
<i>Difficultés conjugales</i>										
Communication avec le partenaire	120	40,1	11	9,2	7	5,8	6	5,0	4	3,3
Contacts physiques avec le partenaire	90	30,3	3	3,3	3	3,3	1	1,1	—	—
Entente avec le partenaire	74	24,8	3	4,1	3	4,1*	2	2,7	2	2,7
Surprotection du partenaire	73	24,4	—	—	—	—	—	—	—	—
Manque d'attention du partenaire	58	19,5	3	5,3*	3	5,2	1	1,8*	2	3,4
<i>Difficultés sexuelles</i>										
Intérêt sexuel	190	50,8	15	7,9	11	5,8	5	2,6	4	2,1
Dysfonctions sexuelles	157	73,4	23	14,8*	19	12,3*	2	1,3*	1	0,6
<i>Autres difficultés</i>										
Douleurs lors de procédures diagnostiques	112	29,5	32	29,1*	31	28,2*	19	17,3*	20	18,2
Prise de poids	91	23,9	17	18,9*	11	12,1	1	1,1	1	1,1
Diarrhée-Incontinence	145	38,1	50	34,5	43	29,9*	10	6,9*	13	9,0
Chimiothérapie	162	94,7	66	41,0*	68	42,2*	34	21,3*	42	26,3
Radiothérapie	54	84,4	14	25,9	12	22,2	7	13,0	7	13,0
Stomie	4	28,6	—	—	—	—	1	33,3*	1	33,3
Prothèse	30	39,5	7	23,3	7	23,3	3	10,0	2	6,7

Table 5. (Suite)

	Médecin(s) spécialiste(s)						Infirmiers (ières)			
	Fréquence des difficultés ¹		Souhaitée		Reçue		Souhaitée		Reçue	
Difficultés rencontrées	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Adhésion aux traitements	37	48,7	4	10,8	6	16,2	1	2,7	2	5,4
Déplacements	76	19,9	5	6,6	4	5,3	4	5,3	3	3,9
Difficultés économiques	113	29,7	11	9,7	9	8,0*	4	3,5	4	3,5
Obstacles à l'embauche	1	25,0	—	—	—	—	—	—	—	—
Rencontres amoureuses	27	32,5	3	12,0*	3	11,5*	1	4,0*	1	3,8

¹ Nombre de patients ayant rencontré au moins une difficulté au cours du dernier mois.

* Pourcentage adapté selon la pertinence des difficultés pour le patient et les éventuelles valeurs manquantes.

Remerciements

Nous remercions tous les patients et les médecins qui ont accepté de participer à cette étude. Nous souhaitons également remercier les membres des institutions suivantes pour leur contribution à l'étude : l'Algemeen Ziekenhuis Bruxelles (AZ-VUB), l'Algemeen Ziekenhuis Middelheim, le centre hospitalier interrégional Édith Cavell (CHIREC), le centre hospitalier universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), les cliniques universitaires de Mont-Godinne (UCL), les cliniques universitaires Saint-Luc (UCL), l'institut Jules-Bordet (ULB), la Jan Palfijn Ziekenhuis, l'Universitair Ziekenhuis Gent (K.U.L) et la Virga Jesse Ziekenhuis.

Références

- Arai Y, Kawakita M, et al. (1996) Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. *J Urol* 155(2): 574-8
- Arndt V, Sturmer T, et al. (2002) Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany: a population-based study. *Br J Cancer* 86(7): 1034-40
- Barnes EA, Bruera E (2002) Fatigue in patients with advanced cancer: a review. *Int J Gynecol Cancer* 12(5): 424-8
- Breitbart W, Rosenfeld B, et al. (2000) Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama* 284(22): 2907-11
- Brenner H (2002) Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet* 360(9340): 1131-5
- Cameron JL, Franche RL, et al. (2002) Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 94(2): 521-7
- Carlson LE, Angen M, et al. (2004) High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 90(12): 2297-304
- Carter J, Auchincloss S, et al. (2003) Cervical cancer: issues of sexuality and fertility. *Oncology (Huntingt)* 17(9): 1229-34; (discussion 1234-6, 1239, 1242)
- Chochinov HM (2001) Depression in cancer patients. *Lancet Oncol* 2(8): 499-505
- Cooley ME, Short TH, et al. (2003) Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psycho-oncology* 12(7): 694-708
- Davenport S, Goldberg D, et al. (1987) How psychiatric disorders are missed during medical consultations. *Lancet* 2(8556): 439-41
- Derogatis LR, Morrow GR, et al. (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama* 249(6): 751-7
- Detmar SB, Aaronson NK, et al. (2000) How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol* 18(18): 3295-301
- Fallowfield L, Ratcliffe D, et al. (2001) Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *Br J Cancer* 84 (8): 1011-1015
- Fang CY, Manne SL, et al. (2001) Functional impairment, marital quality, and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients' spouses. *Health Psychol* 20(6): 452-7
- Ford S, Fallowfield L, et al. (1994) Can oncologists detect distress in their outpatients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *Br J Cancer* 70(4): 767-70
- Ganz PA, Desmond KA, et al. (2002) Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 94(1): 39-49
- Giammona AJ, Malek DM (2002) The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am* 49(5): 1063-81, x
- Haelterman M, Leynen F, et al. (1998) Registre national du cancer
- Hjerl K, Andersen EW, et al. (2003) Depression as a prognostic factor for breast cancer mortality. *Psychosomatics* 44(1): 24-30
- Iconomou G, Vagenakis AG, et al. (2001) The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 9(8): 591-6
- Iconomou G, Viha A, et al. (2001) Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol* 40 (6): 766-71
- Irvine DM, Vincent L, et al. (1998) Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. *Cancer Nurs* 21(2): 127-35
- Joly F, Heron JF, et al. (2002) Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. *J Clin Oncol* 20(1): 73-80
- Jonker-Pool G, Hoekstra HJ, et al. (2004) Male sexuality after cancer treatment—needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Educ Couns* 52(2): 143-50
- Juraskova I, Butow P, et al. (2003) Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psycho-oncology* 12(3): 267-79
- Kallich JD, Tchekmedyan NS, et al. (2002) Psychological outcomes associated with anemia-related fatigue in cancer patients. *Oncology (Huntingt)*, 16(9 Suppl 10): 117-24
- Kazak AE, Barakat LP, et al. (1997) Post-traumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 65(1): 120-9
- Knobf MT (1986) Physical and psychological distress associated with adjuvant

- chemotherapy in women with breast cancer. *J Clin Oncol* 4(5): 678-84
30. Kurtz ME, Kurtz JC, et al. (1995) Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression – a longitudinal view. *Soc Sci Med* 40(6): 837-46
 31. Langer SL (2003) Mood disturbance in the cancer setting: effects of gender and patient/spouse role. *Semin Clin Neuropsychiatry* 8(4): 276-85
 32. Lederberg MS (1998) The family of the cancer patient. *Psycho-oncology*. J.C. Holland. New-York, Oxford University Press: 981-993
 33. Lesko LM (1989) Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. *Nutrition* 5(2): 114-6
 34. Lin HR, Bauer-Wu, SM (2003) Psychospiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 44(1): 69-80
 35. Loberiza FR Jr, Rizzo JD, et al. (2002) Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. *J Clin Oncol* 20(8): 2118-26
 36. Loge JH, Abrahamsen AF, et al. (1997) Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. *Br J Cancer* 76(6): 791-6
 37. Love RR, Leventhal H, et al. (1989) Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer* 63(3): 604-12
 38. Maguire P (1985) The psychological impact of cancer. *Br J Hosp Med* 34(2): 100-3
 39. Massie MJ, Gagnon P, et al. (1994) Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 9(5): 325-40
 40. Massie MJ, Holland JC (1989) Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. *Handbook of Psycho-oncology*. R.J. Holland J.C. New York, Oxford University Press: 273-281
 41. McCorkle R (1998) Psychological responses to treatment. *Psycho-Oncology*. J.C. Holland. New-York, Oxford University Press: 257-301
 42. McCorkle R, Robinson L, et al. (1998) The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nurs Res* 47(1): 2-10
 43. Navon L, Morag A (2003) Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. *Qual Health Res* 13(10): 1378-92
 44. Nerenz DR, Leventhal H, et al. (1982) Factors contributing to emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer* 50(5): 1020-7
 45. Neuling SJ, Winefield HR (1988) Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviors by family, friends and surgeon. *Soc Sci Med* 27(4): 385-92
 46. Newell S, Sanson-Fisher RW, et al. (1998) How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. *Cancer* 83(8): 1640-51
 47. Nordin K, Berglund G, et al. (2001) Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. *Eur J Cancer* 37(3): 376-84
 48. Northouse LL, Templin T, et al. (2001) Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 24(2): 115-36
 49. Northouse LL (1994) Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *J Natl Cancer Inst Monogr* 16: 183-90
 50. Northouse LL, Mood D, et al. (2002) Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol* 20(19): 4050-64
 51. Northouse LL, Mood D, et al. (2000) Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50(2): 271-84
 52. Northouse LL, Schafer JA, et al. (1999) The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 26(1): 8-17
 53. Northouse LL, Swain MA (1987) Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res* 36(4): 221-5
 54. Omne-Ponten M, Holmberg L, et al. (1993) Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. *Eur J Cancer* 29A(10): 1393-7
 55. Omne-Ponten M, Holmberg L, et al. (1992) Determinants of the psychosocial outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. *Eur J Cancer* 28A(6-7): 1062-7
 56. Pascoe S, Edelman S, et al. (2000) Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. *Aust N Z J Psychiatry* 34(5): 785-91
 57. Passik SD, Dugan W, et al. (1998) Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 16(4): 1594-600
 58. Pelletier G, Verhoef MJ, et al. (2002) Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *J Neuro-oncol* 57(1): 41-9
 59. Pereira J, Hanson J, et al. (1997) The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer* 79(4): 835-42
 60. Petrie W, Logan J, et al. (2001) Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 28(10): 1601-7
 61. Pistrang N, Barker C (1995) The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med* 40(6): 789-97
 62. Pitceathly C, Maguire P (2003) The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 39(11): 1517-24
 63. Prieto JM, Blanch J, et al. (2002) Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among Hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *J Clin Oncol* 20(7): 1907-1917
 64. Rabinowitz B (2002) Understanding and intervening in breast cancer's emotional and sexual side effects. *Curr Women Health Rep* 2(2): 140-7
 65. Razavi D, Delvaux N, et al. (1990) Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry* 156(79-83)
 66. Razavi D, Stiefel F (1994) Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 2(4): 223-32
 67. Rice A (2000) Sexuality in cancer and palliative care 1: effects of disease and treatment. *Int J Palliat Nurs* 6(8): 392-7
 68. Ries L, Eisner MP, Kosary CL, et al. (eds) (2003). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2000*. Bethesda MD, National Cancer Institute
 69. Sabbioni ME, Bovbjerg DH, et al. (1992) Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a conditioned response. *Ann Oncol* 3(5): 393-8
 70. Schag CA, Ganz PA, et al. (1991) Cancer Rehabilitation Evaluation System—short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer* 68(6): 1406-13
 71. Schag CA, Ganz PA, et al. (1992) Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). *Qual Life Res* 1(6): 397-413
 72. Schag CA, Heinrich RL (1990a) Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. *Oncology (Huntingt)* 4(5): 135-8; (discussion 147)
 73. Schag CA, Heinrich RL, et al. (1990b) Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. *Health Psychol* 9(1): 83-102
 74. Schumacher KL, Dodd MJ, et al. (1993) The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health* 16(6): 395-404
 75. Smith EM, Anderson B (1985) The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. *Cancer* 56(11): 2727-32
 76. Smith EM, Gomm SA, et al. (2003) Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 17(6): 509-13
 77. Sollner W, DeVries A, et al. (2001) How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counseling? *Br J Cancer* 84(2): 179-85

78. Stark D, Kiely M, et al. (2002) Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *J Clin Oncol* 20(14): 3137-48
79. Tchekmedyian NS, Kallich J, et al. (2003) The relationship between psychological distress and cancer-related fatigue. *Cancer* 98(1): 198-203
80. Valdimarsdottir U, Helgason AR, et al. (2002) The unrecognized cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. *Br J Cancer* 86(10): 1540-5
81. Valente SM, Saunders JM, et al. (1994) Evaluating depression among patients with cancer. *Cancer Pract* 2(1): 65-71
82. Weitzner MA, McMillan SC, et al. (1999) Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 17(6): 418-28
83. Zigmond AS, Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67: 361-70