

# Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer

Mai 2009

La production du présent rapport a été rendue possible grâce à l'aide financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer.

Les opinions exprimées ici représentent le point de vue du Groupe national d'experts sur les guides, un sous-groupe du Groupe de travail sur les normes, les lignes directrices et les indicateurs du Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer.

Ce guide a été élaboré en partenariat de collaboration entre le Partenariat canadien contre le cancer et l'Association canadienne d'oncologie psychosociale.

***La référence du présent guide doit être la suivante :***

HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., et C. DIGOUT. *Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*, Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, mai 2009.

***Le Guide est accessible sur le site Web du Partenariat canadien contre le cancer, (lien vers SAGE sur le portail - à venir) et le site Web de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale ([www.capo.ca](http://www.capo.ca)).***

***Coordonnées de la personne-ressource responsable des guides :***

Association canadienne d'oncologie psychosociale  
296, rue Jarvis, bureau 7  
Toronto (Ontario)  
Canada  
M5B 2C5

Téléphone : 416-968-0207  
Télécopieur : 416-968-6818  
Courriel : [capo@funnel.ca](mailto:capo@funnel.ca)  
[www.capo.ca](http://www.capo.ca)

***Mise à jour prévue :***

Avril 2014

***Droits d'auteur***

*Le présent guide est protégé par les droits d'auteur de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP). Il est interdit de reproduire le guide et les illustrations contenues dans les présentes sans l'autorisation écrite de l'ACOP. L'ACOP se réserve le droit en tout temps et à sa seule discrétion de modifier ou d'annuler cette autorisation.*

***Avis de non-responsabilité***

*L'information ayant servi à la préparation de ce document a été compilée avec le plus grand soin. Néanmoins, toute personne qui souhaite consulter le guide de pratique ou le mettre en pratique doit utiliser son propre jugement clinique dans le contexte des circonstances cliniques individuelles ou se trouver sous la supervision d'un clinicien compétent. L'Association canadienne d'oncologie psychosociale ne fait aucune assertion et n'offre aucune garantie relativement à son contenu, à son utilisation ou à son application et n'accepte aucune responsabilité pour son application ou son utilisation de quelque façon que ce soit.*

## Table des matières

Évaluation des besoins en soins psychosociaux chez les adultes - Recommandations sur le fond .....	4
1.0 But du guide .....	6
2.0 Résumé du problème .....	6
3.0 Portée et population cible.....	8
4.0 Objectifs du guide et questions abordées .....	11
5.0 Méthodes et procédures.....	12
6.0 Recommandations .....	16
7.0 Considérations pour la mise en œuvre .....	34
8.0 Implications des recherches.....	35
9.0 Conclusion .....	38
10.0 Remerciements.....	39
11.0 Glossaire .....	42
12.0 Références.....	43
Annexe A : Méthode ADAPTE.....	51
Annexe B : Recherche de lignes directrices et examen de l'instrument AGREE .....	52
Annexe C : Résumé de l'examen externe.....	60
Annexe D : Évaluation des besoins en soins psychosociaux pour les adultes atteints de cancer - essais aléatoires/quasi-aléatoires et études de cohortes comparatives prospectives.....	63
Annexe E : Outils pour l'évaluation des besoins en soins psychosociaux des adultes atteints de cancer .....	67
Annexe F : Exemples d'instruments pour l'évaluation des besoins en soins psychosociaux .....	72
Annexe G : Dépistage de la détresse : symptômes, problèmes et préoccupations .....	75

Certaines sections de ce document n'ont pas été traduites. Dans certains cas, les ressources n'existaient pas en français et dans d'autres, les équivalents français n'étaient pas disponibles.

## **Évaluation des besoins en soins psychosociaux chez les adultes**

### **Recommandations sur le fond\***

#### **Domaines essentiels de l'évaluation**

Recommandation 1 : une évaluation courante, systématique et normalisée des besoins en soins psychosociaux communs des patients atteints de cancer est recommandée comme première étape critique dans la prestation de services ou d'interventions appropriées et pertinentes en matière de soins psychosociaux et de soutien.

Recommandation 2 : une évaluation courante, normalisée des besoins en soins psychosociaux doit inclure les domaines communs d'ordre physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique chez les patients atteints de cancer.

#### **Évaluation et dépistage de la détresse**

Recommandation 3 : le dépistage de la détresse est recommandé comme premier indicateur « signal d'alarme » des besoins en soins psychosociaux. Il doit être suivi d'une évaluation plus globale et ciblée afin que les interventions soient appropriées, pertinentes et axées sur les besoins et les problèmes précis cernés par le patient et sa famille.

Recommandation 4 : le dépistage de la détresse ne doit pas se limiter aux seuls symptômes de dépression et d'anxiété, mais il doit englober la détermination des domaines d'ordre physique, informationnel, psychologique, social, spirituel et pratique des besoins en soins psychosociaux ou des inquiétudes qui contribuent à la détresse liée au cancer et à ses traitements.

#### **Moments déterminants de l'évaluation**

Recommandation 5 : l'évaluation des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse est recommandée à des moments déterminants dans le continuum du cancer. Ces moments déterminants sont les suivants : au premier diagnostic, au début des traitements, à des intervalles réguliers pendant les traitements, à la fin des traitements, après les traitements ou lors de la transition vers la phase de survie, lors d'une rechute ou de la progression du cancer, à un stade avancé de la maladie, lorsque la mort approche et durant les périodes de transition personnelle ou de réévaluation (p. ex. en situation de crise familiale, en phase de survie, lorsque la mort approche).

Recommandation 6 : les évaluations des besoins en soins psychosociaux propres à la maladie, aux traitements ou à la phase du cancer doivent s'ajouter à l'évaluation courante, normalisée des patients (générique), en vue d'adapter les évaluations aux problèmes propres à un type précis de cancer, aux formes de traitement ou à l'étape dans le continuum du cancer (p. ex. survie après les traitements ou l'incontinence après une chirurgie pelvienne).

#### **L'évaluation et le dépistage de la détresse sont reconnus comme un processus interpersonnel thérapeutique**

Recommandation 7 : l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse est recommandée comme processus interpersonnel pour obtenir des renseignements généraux sur les besoins d'intervention psychosociale et de soutien des patients. L'évaluation peut comporter une combinaison de questionnaires d'auto-évaluation et d'entrevues et elle dépend d'une communication efficace dans le cadre de la relation thérapeutique entre le patient et le clinicien.

Recommandation 8 : l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse doit être suivie d'interventions fondées sur des données probantes et de processus de soins ciblés, appropriés au besoin cerné, en vue d'améliorer les résultats du patient, notamment le soulagement des symptômes, le bien-être émotionnel et la qualité de vie.

### **Outils qui soutiennent l'évaluation complète et ciblée**

#### **Recommandation 9 :**

(a) un outil d'évaluation global assorti de solides propriétés psychométriques et englobant tous les domaines des besoins en soins psychosociaux est recommandé dans la pratique clinique courante. On doit disposer d'un certain nombre d'outils valides et fiables pour soutenir une approche systématique et cerner le vaste éventail des besoins en soins psychosociaux et de soutien (c.-à-d. le questionnaire Cancer Rehabilitation Evaluation System [CARES] et l'enquête Supportive Care Needs Survey) qui figurent au tableau 1;

(b) des évaluations ciblées qui utilisent un outil valide et fiable doivent suivre une évaluation globale et ciblée pour cerner les paramètres et les dimensions d'un problème précis (p. ex. douleur). Par exemple, l'utilisation de l'échelle Memorial Symptom Assessment ou d'un outil semblable pour évaluer toutes les dimensions des symptômes (fréquence, gravité, détresse) susceptibles de faire l'objet d'une intervention ou d'un outil précis pour évaluer les paramètres de la douleur (emplacement, gravité, qualité, moment, facteurs aggravants ou atténuants).

### **Outils qui soutiennent le dépistage de la détresse**

Recommandation 10 : les outils de dépistage de la détresse utilisés dans le cadre du dépistage courant doivent être brefs, de façon à réduire au minimum le fardeau du patient et à maximiser leur utilisation dans la pratique clinique; ils doivent être suffisamment sensibles et précis et comporter des seuils établis pour cerner rapidement les patients atteints à haut risque.

Recommandation 11 : les listes de contrôle des problèmes et des inquiétudes à utiliser dans le cadre du dépistage de la détresse pour signaler une alarme doivent comprendre toutes les dimensions des besoins en soins psychosociaux à l'aide d'outils valides et fiables lorsqu'ils sont disponibles. Ces listes doivent être reconnues seulement comme indicateurs d'un besoin ou d'une inquiétude. Elles doivent susciter un dialogue thérapeutique entre le patient et le clinicien afin de mieux comprendre ou cibler le problème ou l'inquiétude.

### **Préparation des intervenants et du système de soins de santé**

#### **Recommandation 12 :**

(a) l'éducation continue de tous les membres de l'équipe des soins de santé est critique pour l'évaluation compétente des besoins en soins psychosociaux et pour la réponse appropriée du clinicien aux conclusions du dépistage de la détresse pour signaler une alarme et aux évaluations globales et ciblées;

(b) la collaboration interdisciplinaire est recommandée pour l'évaluation courante, normalisée des besoins en soins psychosociaux, pour le dépistage de la détresse et pour cibler des interventions en accord avec la portée de la pratique en vue d'aborder efficacement les domaines multidimensionnels des besoins ou de faciliter l'aiguillage vers les services et les spécialistes propres à la discipline ou axés sur l'oncologie psychosociale.

*\*Les recommandations se fondent sur le consensus d'un groupe interprofessionnel d'experts, après un examen des données probantes et des lignes directrices d'autres groupes et de la pratique clinique courante au Canada.*

#### **La référence du présent guide doit être la suivante :**

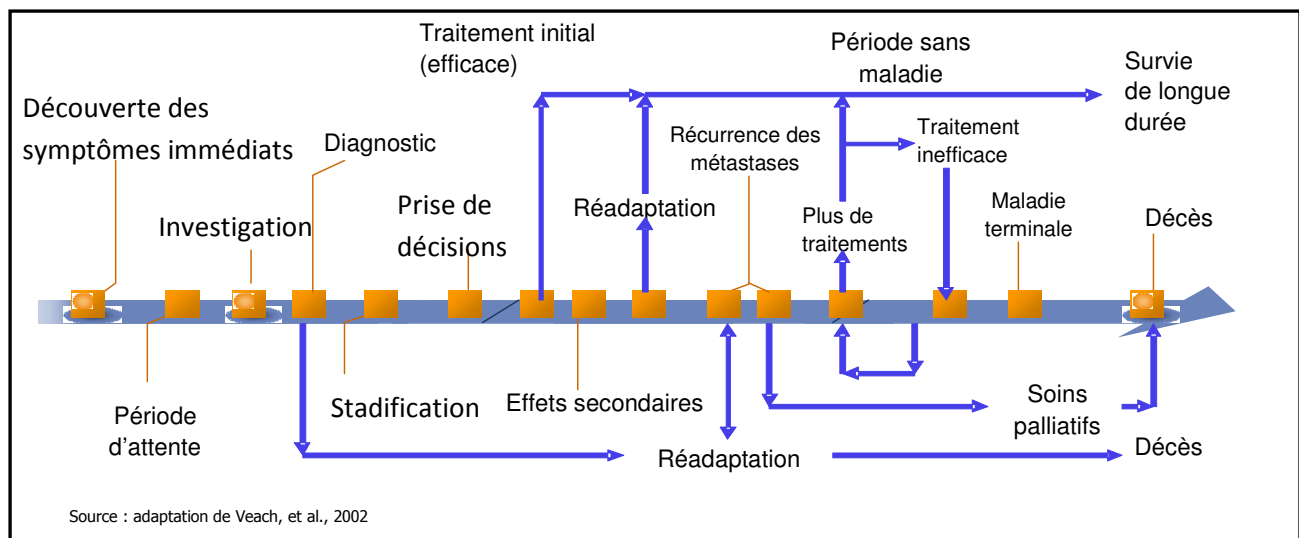
HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., et C. DIGOUT. *Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*, Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, mai 2009.

## 1.0 But du guide

L'évaluation est la première étape critique dans la détermination des interventions appropriées ou dans l'aiguillage vers les services pertinents de soins psychosociaux et de soutien (IOM, 2008). Le présent guide, à l'intention des intervenants professionnels de la santé, offre des recommandations concernant l'évaluation courante, systématique et normalisée des besoins en soins psychosociaux pour les patients adultes (18 ans et plus) atteints de cancer. Les recommandations reposent sur les données empiriques qui font partie intégrante des lignes directrices internationales, des examens systématiques et du consensus des experts interdisciplinaires en matière de santé psychosociale.

## 2.0 Résumé du problème

Des recherches détaillées et complètes montrent que les patients atteints de cancer ont un éventail de besoins en soins psychosociaux et de soutien. Ces besoins couvrent les domaines d'ordre physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique (Ashbury et al., 1998; Boberg et al., 2003; Fitch, 1994; Gustafson et al., 1993; Richardson et al., 2005; Richardson et al., 2007; Sanson-Fisher et al., 2000). Les domaines des besoins sont communs dans le continuum du cancer, mais les besoins propres à l'étape où en est le patient sont plus importants à certains moments (Fitch, 2000). Les transitions critiques englobent les moments suivants : le temps écoulé avant le diagnostic pour les patients à risque ou ceux chez qui on soupçonne un cancer, le moment du diagnostic, pendant les traitements, après les traitements ou la phase de survie, la période de rechute, la période des soins palliatifs, les derniers moments de la vie et le moment du deuil de la famille (IOM, 2008; Richardson et al., 2005; Veach, Nicholas et Barton, 2002). Les moments de transition critique sont des moments où les patients (et leur famille) peuvent être le plus vulnérables aux besoins psychosociaux insatisfaits et à la détresse émotionnelle, et servent de point de départ pour l'évaluation et la réévaluation des besoins en soins psychosociaux.



**Figure 1 : Continuum des soins du cancer : Points de l'évaluation**  
 (adaptation de Veach, Nicholas et Barton, 2002 - réimprimé avec la permission de M. Boyle)

Les besoins psychosociaux et de soutien varient également selon le type de cancer et de traitement, selon l'étape de la vie du patient et de sa famille et selon les conditions de vie, du milieu et de la situation sociodémographique (Fitch, 2008; Veach, Nicholas et Barton, 2002). Les moments critiques dans le continuum du cancer, où les besoins du patient peuvent varier, sont illustrés à la figure 1. Le guide de Veach, Nicholas et Barton (2002) semble indiquer que les meilleurs moments d'évaluation dans le continuum des soins du cancer se trouvent dans le contexte social de l'étape du patient (et de sa famille) dans le cycle de vie de la famille. Les étapes du cycle de vie de la famille sont les suivantes : jeune adulte célibataire, nouveau couple, famille avec de jeunes enfants, famille avec des adolescents, famille au départ des enfants et famille plus tard dans la vie. En outre, les besoins des célibataires plus âgés, divorcés et remariés, des couples sans enfant et des adultes qui viennent de vivre un deuil modifieront la réponse du clinicien au patient pendant l'étape de l'évaluation. D'autres facteurs doivent être pris en considération, comme l'origine ethnique, l'appartenance à un groupe autochtone, le sexe, l'orientation sexuelle, la déficience physique ou mentale, la culture, la langue et la race (article 15, *Charte canadienne des droits et libertés*, gouvernement du Canada, 12 novembre 2008). Ce qui compte le plus est qu'on s'attend à ce qu'il y ait une réévaluation dans le continuum des soins, et ce à des moments déterminants du continuum du cancer (voir la figure 1). Cela est nécessaire pour cerner les besoins en soins psychosociaux en temps opportun, car ils changent et évoluent dans le continuum du cancer.

Le rapport *Cancer Care for the Whole Person* de l'Institute of Medicine (IOM, 2008) et des rapports antérieurs similaires propres au Canada (Vachon, 2006; Vachon, 1998) montrent que de nombreux besoins en soins psychosociaux ou de soutien ne sont pas pleinement reconnus dans les systèmes de lutte contre le cancer et les secteurs de soins de santé. Cette absence de reconnaissance contribue à la morbidité physique et psychologique et à la mauvaise qualité de vie et peut aggraver l'incapacité (Sanson-Fisher et al., 2000; Wen et Gustafson, 2004). Bien que les professionnels en santé puissent s'appuyer sur un certain nombre de lignes directrices internationales pour la prestation des soins psychosociaux ou de soutien (NICE, 2004; National Breast Cancer and National Cancer Control Initiative, 2003), celles-ci offrent peu de recommandations précises concernant l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux. Pourtant, la compréhension globale des besoins en soins psychosociaux du patient est un précurseur indispensable des interventions appropriées et pour faciliter l'accès aux services de soins psychosociaux et de soutien pertinents (IOM, 2008). Le manque d'uniformité dans l'évaluation et l'intervention, qui sont souvent insuffisantes et qui ont pour but de répondre aux besoins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer, démontre la nécessité pressante d'un guide de pratique fondé sur des données probantes et un consensus. Un leadership pancanadien est nécessaire pour assurer une pratique clinique uniforme qui réduira la prévalence élevée des besoins insatisfaits à tous les niveaux du système de lutte contre le cancer. Le programme canadien de lutte contre le cancer, plus précisément le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, cible des stratégies pour veiller à ce que le système de lutte contre le cancer axé sur le patient comble tout l'éventail des besoins communs en soins psychosociaux et de soutien chez les patients atteints de cancer. Au bout du compte, cette approche améliorera la qualité de vie de tous les Canadiens atteints de cancer et de leur famille.

### 3.0 Portée et population cible

**Population cible :** adultes (18 ans et plus) atteints de cancer et leur réseau de soutien établi, à toute étape du continuum du cancer, sans égard au type de cancer, à la phase de la maladie ou à la forme de traitement. On reconnaît que les besoins en soins psychosociaux et de soutien sont dynamiques et évoluent habituellement avec le temps, ce qui demande une réévaluation périodique aux moments déterminants. En outre, les besoins précis peuvent varier selon la phase du cancer, le type de cancer et les formes de traitement.

**Utilisateurs visés :** tous les membres de l'équipe interprofessionnelle des soins de santé. Ils comprennent, entre autres, les intervenants en soins primaires, les oncologues, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychiatres, les psychologues, les diététistes, les professionnels de la réadaptation, les conseillers, les



orthophonistes et les aidants spirituels. Le guide peut éclairer la formation des professionnels et les décisions en vue de l'affectation appropriée des ressources pour les services psychosociaux.

**Portée du guide :** le présent guide se limite aux recommandations relatives à l'évaluation courante, normalisée des domaines des besoins en soins psychosociaux axés sur la personne qui sont communs chez les patients atteints de cancer. Il n'aborde pas les besoins propres au type de cancer, la forme de traitement ou la phase du cancer. Il ne présente pas d'évaluation précise effectuée par des spécialistes (p. ex. psychologues ou psychiatres) à des fins de diagnostic clinique.

Les définitions opérationnelles suivantes précisent la portée du guide.

**Définition des besoins en soins psychosociaux :** les besoins génériques en soins psychosociaux sont les besoins d'ordre physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique dans le cadre de l'épreuve du cancer et de ses traitements pour le patient (Fitch, 2008). Ces domaines de besoins ont été cernés dans un certain nombre d'examen systématiques (Richardson et al., 2007) et d'enquêtes auprès des patients (Boberg et al., 2003; Fitch, 2008; Gustafson et al., 1993; Sanson-Fisher et al., 2000; Vachon, 2006; Vachon, 1998), et dans deux rapports d'envergure (IOM, 2008; La Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, Supportive Care Program Committee, 1994). Cette compréhension tient compte de la définition des soins psychosociaux (n.d.) de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, qui comprend les domaines similaires suivants (voir le tableau 1 à la page 20 pour obtenir une liste plus étoffée) :

- besoins physiques (p. ex. confort physique et absence de douleur et d'autres symptômes, nutrition optimale, activités de la vie quotidienne; peuvent comprendre l'évaluation des complications, comme les séquelles des traitements);
- besoins informationnels (p. ex. pour réduire la confusion, l'anxiété et la crainte, pour éclairer les décisions du patient et de sa famille et pour l'acquisition des compétences liées aux traitements ou à la maladie, orientation dans le système);
- besoins émotionnels (p. ex. sentiments de confort et de sécurité, compréhension, et réconfort dans la tristesse, le deuil et la perte);
- besoins psychologiques (p. ex. capacité d'adaptation à l'épreuve de la maladie et à ses conséquences, maîtrise de soi, estime de soi);

- besoins sociaux (p. ex. relations familiales et réseaux sociaux, acceptation de la collectivité et participation à ses relations);
- besoins spirituels (p. ex. espérance, sentiment d'appartenance, signification et but de la vie, inquiétudes existentielles);
- besoins pratiques (assistance directe pour accomplir des tâches ou des activités; p. ex. services d'aide familiale, aide financière, orientation dans le système).

**Définition de l'évaluation :** différents types d'évaluation peuvent être effectués selon les besoins particuliers et les priorités de soins (Ahern et Philpot, 2002; White, 2003; Holmes, 2003). La communication efficace et l'établissement d'une relation thérapeutique sont fondamentaux pour le processus d'évaluation (Hack, Degner et Parker, 2005), mais on ne les aborde pas en particulier dans le présent guide. Pour obtenir des conseils sur la communication efficace avec les patients et leur famille, les cliniciens intéressés sont invités à consulter le document suivant d'Action Cancer Ontario, *Provider-Patient Communication: A Report of Evidence-Based Recommendations to Guideline Practice in Cancer* (Rodin et al., 2008). Les trois principaux types d'évaluation sont : le dépistage de la détresse, l'évaluation globale et l'évaluation ciblée.

- **Dépistage de la détresse :** l'évaluation des quatre signes vitaux (fréquence cardiaque, pression artérielle, fréquence respiratoire et température) est considérée comme une norme des soins cliniques. La douleur et la détresse émotionnelle sont très présentes dans le cancer et elles sont maintenant considérées comme les 5<sup>e</sup> et 6<sup>e</sup> signes vitaux (Agrément Canada, 2008). Le dépistage de la détresse est une détermination proactive et rapide des principaux indicateurs à l'aide de solides mesures psychométriques, brèves ou très brèves, pour cerner les mauvais résultats de santé chez les patients à risque, procéder à une évaluation plus poussée du patient et l'aiguiller de façon appropriée. Le dépistage de la détresse donne un aperçu des problèmes ou des inquiétudes d'un patient. Il est toutefois essentiel d'aller plus en profondeur à l'aide d'une évaluation plus globale et ciblée afin d'établir les stratégies d'intervention appropriées (IOM, 2008). Le dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital, est avalisé à titre de programme pancanadien pour le dépistage de la détresse.
- **Évaluation complète :** une évaluation complète (globale) comporte un examen et une évaluation approfondis des besoins en soins psychosociaux, de l'état de santé, des capacités d'adaptation et des facteurs de risque du patient. Elle tient compte des facteurs sociaux et démographiques, des conditions de vie et

des maladies antérieures qui pourraient influencer sur les besoins psychosociaux. Une évaluation globale générique couvrira les domaines de soins psychosociaux et de soutien communs à tous les patients atteints de cancer. Il peut toutefois être nécessaire d'y ajouter des éléments pour bien cerner les problèmes propres à un siège de maladie, à une forme de traitement ou à une phase du cancer. Une évaluation psychosociale approfondie couvre les valeurs et les préférences du patient et sa capacité à gérer les problèmes. Elle est habituellement suivie d'une évaluation plus ciblée en vue de cerner les facteurs associés à un problème particulier.

- **Évaluation ciblée** : l'évaluation ciblée aborde les domaines, les conditions et les problèmes précis cernés par le dépistage de la détresse. Elle vise à cerner et à gérer un problème particulier, comme la douleur ou des changements dans la sexualité (Ahern et Philpot, 2002; White, 2003; Holmes, 2003). Les paramètres recommandés pour ce type d'évaluation sont généralement résumés dans les lignes directrices sur la pratique clinique propre au problème.

On reconnaît que les patients auront d'autres besoins, au-delà du cancer lui-même. Les comorbidités et les déficits préexistants dans le fonctionnement cognitif, ou qui découlent des traitements du cancer, peuvent compliquer les traitements médicaux et les réactions psychosociales. Le milieu, le réseau social, les croyances culturelles, la race, l'origine ethnique, les expériences et les conditions personnelles de vie jouent un rôle dans la détermination et la gestion des besoins. En outre, le respect des valeurs et des préférences du patient est le principe au cœur de la prestation des soins axés sur la personne. Il est critique dans le processus d'évaluation (Gerteis et al., 1993).

#### 4.0 Objectifs du guide et questions abordées

Les questions cliniques suivantes ont orienté l'élaboration du présent guide.

1. De quels paramètres du patient et de sa famille et de quels aspects des besoins en soins psychosociaux doit-on tenir compte dans le cadre de l'évaluation normalisée des patients atteints de cancer?
2. Quels sont la fréquence et le moment appropriés des évaluations dans le continuum du cancer?
3. Quels sont les impacts des évaluations, dans le cadre des soins courants, sur les résultats du patient?
4. Existe-t-il des outils, des mesures ou des instruments bien établis et fondés sur des données probantes qui facilitent l'évaluation?

## 5. Qui doit effectuer les évaluations des besoins en soins psychosociaux?

### 5.0 Méthodes et procédures

Ce guide a été élaboré en partenariat de collaboration entre le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) et l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP). Le but de cette collaboration était de réaliser le but commun, qui consiste à s'assurer que les patients reçoivent des soins psychosociaux et de soutien d'excellente qualité dans le continuum du cancer. Le présent guide s'est appuyé sur deux examens antérieurs des lignes directrices en matière de soins psychosociaux : (1) l'examen de l'ACOP soutenu par la British Columbia Cancer Foundation (Stephen et Boyle, 2005); (2) l'examen et l'analyse de la portée des lignes directrices existantes effectués par le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer (le groupe d'action) du Partenariat (Howell, 2007, 2009). Les membres d'un comité sur les lignes directrices de l'ACOP et d'un groupe directeur sur les normes, les lignes directrices et les indicateurs du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer ont constitué le groupe interprofessionnel d'experts qui a réalisé le présent guide (la liste des membres du groupe d'experts et leur champ de compétence se trouvent à la section 9.0).

#### *Recherche de lignes directrices*

L'orientation du processus d'élaboration (annexe A) repose sur la méthode ADAPTE (ADAPTE Collaboration, 2007) et les examens systématiques des données empiriques. Premièrement, on a effectué des recherches dans les bases de données électroniques des sciences de la santé (HealthStar, Medline, CINHALL, Embase et PsychINFO) pour trouver des lignes directrices sur la pratique clinique. On a également effectué des recherches sur Internet dans les bases de données locales, provinciales, nationales et internationales de lignes directrices ou sur les sites Web des organisations pour trouver la documentation parallèle. (La liste complète des bases de données et des sites Web consultés ainsi que les termes de recherche utilisés se trouvent à l'annexe B). Pour être examinées plus en profondeur, les lignes directrices devaient (1) avoir été publiées entre 2003 et 2008; (2) être axées sur la pratique clinique et fondées sur des données probantes; (3) être pertinentes à l'évaluation des besoins en soins psychosociaux chez les patients adultes atteints de cancer. Les lignes directrices étaient exclues dans les cas suivants : (1) elles ne comportaient pas de référence aux données probantes pour éclairer les recommandations; (2) elles étaient strictement axées sur l'évaluation et la gestion des symptômes physiques individuels (p. ex. douleur, inflammation de la muqueuse buccale, nausée et vomissements, dyspnée, etc.); (3) elles étaient axées seulement sur les processus interpersonnels (p. ex. relation thérapeutique, communication). L'inclusion des lignes directrices relevées a

été évaluée par deux examinatrices dûment formées et chevronnées (M. J., S. M.). On a relevé neuf lignes directrices à inclure dans le processus d'examen.

Deuxièmement, quatre membres du groupe d'experts ont examiné et noté chacune des lignes directrices à l'aide de la Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (instrument AGREE) (AGREE Collaboration, 2001). L'instrument AGREE fournit un cadre pour l'évaluation de la qualité des recommandations qui repose sur six domaines : portée et objectifs, participation des groupes concernés, rigueur d'élaboration, clarté et présentation, applicabilité et indépendance éditoriale. Le groupe d'experts est parvenu à un consensus relativement aux décisions concernant la qualité et la pertinence de l'adaptation des lignes directrices. (Une description détaillée du processus d'examen AGREE se trouve à l'annexe B.)

Troisièmement, les recommandations précises contenues dans les lignes directrices pertinentes et, plus précisément, l'utilisation du guide du National Breast Cancer Centre et de la National Cancer Control Initiative (2003) de l'Australie comme document de fond ont été adoptées par consensus. Les lignes directrices du National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2008) ont également éclairé les recommandations du présent guide. Dans l'ensemble, elles n'établissent pas de paramètres précis pour l'évaluation psychosociale. Toutefois, les quelques recommandations qu'on y trouve sont adaptées au présent guide. Plusieurs autres documents mentionnés au cours de ce processus ont été utilisés pour orienter l'élaboration des recommandations en ce qui a trait aux paramètres des besoins en soins psychosociaux. Ces documents sont les suivants :

1. Institute of Medicine (IOM). Adler, Nancy E. et Ann E. K. Page (éd.). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*, Washington D.C., The National Academies Press, 2008.
2. Richardson, A., Sitzia, J., Brown, V., Medina, J. et A. Richardson. *Patients' needs assessment tools in cancer care: Principles and practice*, London, King's College London, 2005.
3. Wen, K.-Y. et D. H. Gustafson. « Needs assessment for cancer patients and their families », *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 2 (2004), p. 11.

Compte tenu de l'absence de recommandations concernant l'évaluation des besoins en soins psychosociaux, la décision d'effectuer un examen systématique des études empiriques à cet égard a été adoptée par consensus.

*Recherche d'études appliquées des évaluations des besoins en soins psychosociaux*

À l'appui des documents de fond, une recherche documentaire a été réalisée en mai 2008 dans les bases de données électroniques suivantes : CINAHL, EMBASE, HealthSTAR, MEDLINE, PsycINFO, CDSR (Base de données d'examen systématiques de Cochrane), DARE (Database of Abstracts of Reviews of Effects), HTA (Health Technology Assessments) et CCTR (Cochrane Central Register of Controlled Trials). Voici quelques-uns des termes de recherche utilisés : cancer, neoplasm, psychosocial aspects of illness, psychosocial factors, psychosocial support, psychological stress, symptom distress, psychosocial care, distress syndrome, psychosocial readjustment, assessment et screening for distress. On a également effectué une recherche des listes de référence dans les lignes directrices examinées (mentionnées plus haut) et les articles extraits.

*Critères d'inclusion et d'exclusion.* Voici quelques-unes des études admissibles : examens systématiques, essais aléatoires, essais semi-aléatoires et études de cohortes comparatives prospectives, documents publiés après 2002 qui n'ont pas été examinés auparavant dans le contexte des documents de fond choisis. Ces études ont évalué l'efficacité de l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux du patient, en incluant au moins un des besoins des ordres suivants : physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique. Les résultats intéressants étaient limités à ceux qui étaient axés sur le bien-être psychosocial, y compris, sans s'y limiter : la qualité de vie, la gravité des symptômes, l'amélioration de la capacité d'adaptation, l'amélioration de l'image de soi, l'amélioration des communications avec l'équipe des soins de santé et la réduction des besoins insatisfaits. Les études ont été incluses si elles portaient sur les adultes (18 ans et plus) chez qui on avait soupçonné un cancer au dépistage (haut risque de cancer) ou chez qui on avait diagnostiqué un cancer. Les études étaient exclues si elles n'étaient pas publiées en anglais.

*Résultats.* La recherche a produit 421 références. Deux adjointes à la recherche chevronnées (M. J., S. M.), qui ont fait des études supérieures sur les méthodes de recherche et d'examen systématique, les ont examinées de façon indépendante selon des critères d'inclusion et d'exclusion. Lorsqu'il y avait des divergences, les adjointes en débattaient pour parvenir à un consensus. Elles n'ont relevé aucun examen systématique récent relatif à l'efficacité de l'évaluation des besoins psychosociaux chez les patients atteints de cancer. Toutefois, elles ont relevé cinq essais contrôlés aléatoires, deux essais contrôlés semi-aléatoires et deux études de cohortes comparatives prospectives. Les caractéristiques des méthodes et les principales conclusions de ces études ont été extraites et saisies dans des tableaux sommaires (M. J., voir l'annexe D). Les tableaux et le texte intégral des articles ont été présentés au groupe d'experts, qui a participé à un processus d'adoption par consensus

dans le but d'évaluer la qualité de ces documents de fond et de débattre des implications de ces articles dans l'élaboration des recommandations de pratique.

### *Recherche d'instruments d'évaluation*

Une recherche documentaire sur les outils qui permettraient une évaluation normalisée des besoins en soins psychosociaux dans le cadre des soins de santé courants a été effectuée en juillet 2008. On a fait des recherches dans les bases de données électroniques MEDLINE, CINAHL, EMBASE, PsycINFO, EBR, Scopus et Health and Psychosocial Instruments (HAPI). Les termes de recherche comptaient différents noms d'instruments recueillis dans les rapports et auprès du groupe d'experts, comme *patient care monitor*, *supportive care needs survey* et *distress thermometer*. On a également effectué une recherche manuelle dans les listes de référence des examens systématiques et examiné les lignes directrices (mentionnées plus haut).

*Critères d'inclusion et d'exclusion.* Les études d'intérêt étaient les examens systématiques publiés après août 2002 et les études de fond qui n'avaient pas été examinées auparavant dans le contexte des examens systématiques relevés. Les études admissibles ont évalué les instruments utilisés pour évaluer les besoins en soins psychosociaux (physiques, informationnels, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques) des patients adultes atteints de cancer sous l'angle d'un large éventail de besoins ou d'une classe de besoins seulement (p. ex. besoins informationnels). Les études choisies ont fourni des données sur la validité, la fiabilité ou la sensibilité des instruments. Les études étaient exclues si la méthode d'évaluation de l'instrument n'était pas documentée ou si l'instrument évalué n'était pas en anglais ou en français (sauf si un instrument traduit avait été utilisé avec les patients canadiens).

*Résultats.* Deux adjointes à la recherche chevronnées (M. J., S. M.), qui ont fait des études supérieures sur les méthodes de recherche et d'examen systématique ont examiné de façon indépendante, selon des critères d'inclusion et d'exclusion, 119 références obtenues au cours d'une deuxième recherche. Lorsqu'il y avait des divergences, les adjointes en débattaient pour parvenir à un consensus. En plus de l'examen systématique de Wen et Gustafson (2004), elles ont relevé deux autres examens systématiques et quatorze études de fond qui ont fourni des renseignements sur la validité, la cohérence interne, la fiabilité ou la sensibilité de 40 instruments d'évaluation différents. Les caractéristiques des méthodes et les principales conclusions de ces études ont été extraites et saisies dans des tableaux sommaires (M. J., voir les annexes E et F). Par la suite, ces tableaux et le texte intégral des articles ont été présentés au groupe d'experts, qui a participé à un processus d'adoption par consensus dans le but d'évaluer la qualité de la recherche et de

débattre des implications de ces données probantes dans l'élaboration des recommandations de pratique.

### *Méthodes de formulation des recommandations*

On a soumis tous les documents de fond, les lignes directrices, le texte intégral des articles des études à inclure et les tableaux sommaires des données aux membres du groupe d'experts pour l'élaboration du guide afin qu'ils puissent les examiner. En septembre 2008, ces membres se sont réunis une journée entière pour débattre des données probantes dans le contexte des questions cliniques (conformément à la section 4.0). Lorsqu'il n'existait pas de données empiriques solides, le groupe d'experts a élaboré les recommandations selon les pratiques cliniques exemplaires et les a adoptées par consensus. **Globalement, les recommandations sont fondées sur le consensus du groupe interprofessionnel d'experts, après examen des données probantes disponibles, des lignes directrices d'autres groupes et de la pratique clinique courante au Canada.**

### *Examen externe*

Un groupe de différents examinateurs externes, invités à participer en fonction de leur expertise en matière de pratique clinique, de contenu ou de méthodologie, a examiné l'ébauche du guide. On a déployé des efforts pour s'assurer que le groupe d'examineurs externes tienne compte des points de vue d'un éventail de contextes cliniques et des lieux géographiques. Vingt-deux personnes (taux de réponse de 80 p. 100) ont donné leur rétroaction dans le contexte de ce processus d'examen. Le groupe d'experts pour l'élaboration du guide a débattu des résultats de l'examen et, au besoin, a apporté des modifications au guide. De plus amples détails concernant le processus d'examen externe se trouvent à l'annexe C.

## **6.0 Recommandations**

**Recommandation 1 : une évaluation courante, systématique et normalisée des besoins en soins psychosociaux communs des patients atteints de cancer est recommandée comme première étape critique dans la prestation de services ou d'interventions appropriées et pertinentes en matière de soins psychosociaux et de soutien.**

### *Justification fondée sur des données probantes*

De nombreuses lignes directrices sur la pratique clinique et des examens sur le fond ont reconnu l'importance de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux comme



précurseur de la prestation de soins psychosociaux et de soutien de qualité (IOM, 2008; NCCN, 2008; NICE, 2004; Richardson et al., 2007; Wen et Gustafson, 2004).

L'IOM (2008) a proposé un modèle pour la prestation de services de soins psychosociaux (Model for Delivering Psychosocial Health Services) dans lequel la première étape consiste à recenser les patients qui ont des besoins en soins psychosociaux susceptibles d'influer sur leur santé et les soins de santé qu'ils reçoivent. La ligne directrice du National Institute for Clinical Excellence (NICE), *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (2004), présente une recommandation similaire, c'est-à-dire que l'évaluation des besoins individuels soit une première étape critique dans la prestation d'un soutien pertinent.

Les besoins peuvent être cernés par l'admission volontaire des patients ou par l'intermédiaire des intervenants qui obtiennent des renseignements dans le cadre de conversations cliniques structurées ou non structurées (IOM, 2008). Toutefois, différentes études indiquent que la capacité des patients à faire part volontairement de leurs besoins varie, de même que la capacité des intervenants à leur soutirer ces renseignements (IOM, 2008; Richardson et al., 2007). De fait, il est possible que les besoins demeurent insatisfaits parce qu'ils ne sont pas reconnus par les intervenants, ou même par les patients eux-mêmes (NICE, 2004). Par conséquent, le recours à des approches courantes, systématiques et normalisées de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux est considéré comme vital pour veiller à ce que ces besoins soient cernés et satisfaits de façon appropriée.

Les implications sont importantes. Le NCCN (2008) laisse entendre que la reconnaissance et la gestion précoces des besoins peuvent avoir plusieurs avantages, par exemple les suivants : qualité des soins et niveaux de satisfaction accrus, meilleure communication entre le patient et l'intervenant, confiance accrue et plus grande conformité du patient à son plan de traitement. À l'inverse, le défaut de résoudre les problèmes psychosociaux donne lieu à des souffrances inutiles pour les patients et leur famille, fait obstacle aux soins de qualité et peut influencer sur l'évolution de la maladie (IOM, 2008).

**Recommandation 2 : une évaluation courante, normalisée des besoins en soins psychosociaux doit inclure les domaines communs d'ordre physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique chez les patients atteints de cancer.**

*Justification fondée sur des données probantes*

Cette recommandation a été élaborée à partir des données empiriques résumées dans les lignes directrices internationales concernant les paramètres pour une évaluation courante efficace des besoins psychosociaux. Ce fondement a été confirmé et

expliqué à la lumière du cadre conceptuel adopté (tableau 1, page 20, The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, Supportive Care Program Committee, 1994), des documents de fond (IOM, 2008; National Breast Cancer Centre et National Cancer Control Initiative de l’Australie, 2003), de l’expertise variée et du consensus du groupe d’experts pour l’élaboration du guide, de même que de ses examens systématiques (NCCN, 2008; Richardson et al., 2005; Richardson et al., 2007). En outre, ces domaines de besoins correspondent à ceux qui sont cernés dans un certain nombre d’enquêtes nationales au Canada sur les besoins des patients atteints de cancer (Ashbury et al., 1998; Fitch, 2008; Vachon, 2006; Vachon, 1998).

Dans leur examen systématique des données probantes, le National Breast Cancer Centre et la National Cancer Control Initiative (2003) de l’Australie ont cerné les besoins physiques (p. ex. douleur, fatigue, fécondité), émotionnels (p. ex. vifs sentiments désagréables de colère, de crainte et d’impuissance menant à la détresse), psychologiques (p. ex. dépression, anxiété, image de soi, image corporelle, sexualité, changements dans les relations), sociaux (p. ex. niveau et type de soutien), pratiques et financiers (p. ex. accès à l’assistance domestique, traitement et services de soutien, y compris le coût, les déplacements aux cliniques, les inquiétudes financières) comme étant des domaines très prévalents de besoins. Ils ont également soulevé les questions spirituelles et existentielles comme enjeux vers la fin de la vie.

Le NCCN (2008) fait la distinction entre problèmes pratiques (p. ex. inquiétudes liées à la maladie, logement, emploi) et problèmes psychosociaux (p. ex. adaptation à la maladie, conflits familiaux, deuil). Toutefois, conformément à la définition opérationnelle des besoins en soins psychosociaux adoptée dans le présent guide, tous ces problèmes ont été pris en compte et sont intégrés au cadre du tableau 1.

<i>Paramètres de l'évaluation</i>	<i>Exemples de problèmes associés aux besoins</i>
<p>Besoins physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Confort physique et absence de douleur, nutrition optimale, activités de la vie quotidienne; peuvent comprendre l'évaluation des complications, comme les séquelles des traitements.</li> </ul>	Nausée et vomissements, douleur, fatigue, fécondité, lymphoedème, problèmes respiratoires, troubles cognitifs, problèmes intestinaux, problèmes génito-urinaires, troubles du sommeil, etc.
<p>Besoins informationnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Renseignements pour réduire la confusion, l'anxiété et la crainte, pour éclairer les décisions du patient (et de sa famille) et l'aider à acquérir des compétences.</li> </ul>	Traitement du cancer et effets secondaires, comment s'adapter à ces effets ou les gérer, processus de soins, ressources du patient en matière d'éducation, orientation dans le système, etc.
<p>Besoins émotionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sentiment de confort, de sécurité, compréhension et réconfort.</li> </ul>	Crainte, détresse, culpabilité, deuil, anxiété et dépression, espérance et désespoir, tristesse, etc.
<p>Besoins psychologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>capacité d'adaptation à la maladie et à ses conséquences, maîtrise de soi, estime de soi.</li> </ul>	Changements dans le style de vie, problèmes sexuels, perte de contrôle personnel, crainte de la rechute, problèmes d'image de soi, d'image corporelle, etc.
<p>Besoins sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>En lien avec les relations familiales, acceptation de la collectivité et participation aux relations.</li> </ul>	Changements dans les rôles sociaux, capacité de gérer les problèmes interpersonnels, établissement de nouvelles relations sociales, réintégration, retour au travail, soutien social disponible pour le patient.
<p>Besoins spirituels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Espérance, sentiment d'appartenance, signification et but de la vie.</li> </ul>	Recherche de signification, désespoir existentiel, examen des valeurs et des priorités personnelles, espérance et désespoir.
<p>Besoins pratiques</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Assistance directe ou ressources pour accomplir les tâches ou les activités.</li> </ul>	Coûts (diagnostic, traitements, prothèses, aides), assistance domestique quotidienne, transport, garde d'enfants, services aux aînés, perte de revenu, enjeux juridiques et financiers, orientation dans le système.

**Tableau 1 : Domaines des besoins en soins psychosociaux  
(adaptation de *The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation,  
Supportive Care Program Committee, 1994*)  
Publié avec permission.**

**Recommandation 3 : le dépistage de la détresse est recommandé comme premier indicateur « signal d'alarme » des besoins en soins psychosociaux. Il doit être suivi d'une évaluation plus globale et ciblée afin que les interventions soient appropriées, pertinentes et axées sur les besoins et les problèmes précis cernés par le patient et sa famille.**

**Recommandation 4 : le dépistage de la détresse ne doit pas se limiter aux seuls symptômes de dépression et d'anxiété, mais il doit englober la détermination des domaines d'ordre physique, informationnel, psychologique, social, spirituel et pratique des besoins en soins psychosociaux ou des inquiétudes qui contribuent à la détresse liée au cancer et à ses traitements.**

*Justification fondée sur des données probantes*

L'évaluation des besoins en soins psychosociaux est considérée comme un précieux complément au processus d'évaluation (IOM, 2008; NCCN, 2008; Richardson et al., 2005). Compte tenu des ressources limitées dans les centres de soins ambulatoires pour les cancéreux et du peu de temps que chaque patient passe dans ces centres, de nombreuses organisations choisiront d'abord les patients en détresse dans leur système de triage. Dans le cadre du dépistage de la détresse, on fait passer un test aux personnes chez lesquelles on n'a pas confirmé de trouble ou de besoin ou aux personnes qui ne perçoivent pas nécessairement qu'elles souffrent d'un trouble, qu'elles ont un besoin particulier ou qu'elles risquent de souffrir de ce trouble ou d'avoir un besoin particulier (IOM, 2008). Dans le contexte des soins psychosociaux, le programme de dépistage de la détresse permet de cerner rapidement les personnes susceptibles d'avoir des besoins et de bénéficier d'une évaluation globale des besoins en soins psychosociaux, d'interventions personnalisées ou de l'aiguillage vers des services psychosociaux. Bien qu'une évaluation des besoins en soins psychosociaux puisse être effectuée sans dépistage préalable (IOM, 2008), le dépistage positif de la détresse doit toujours être suivi d'une évaluation globale.

Différents examens de fond ont examiné le dépistage de la détresse dans le contexte des soins psychosociaux (IOM, 2008; Mitchell, 2007; Mitchell, 2008; NCCN, 2008; Vodermaier, Linden et Siu, 2009). Pris ensemble, ces travaux reflètent un vaste regroupement d'outils de dépistage de la détresse en trois catégories : dépistage de la détresse; dépistage des symptômes et dépistage des sources de détresse, comme les problèmes et les inquiétudes connexes. Les exemples d'outils couramment mentionnés se trouvent à l'annexe G. Bien que chacune de ces approches du dépistage de la détresse puisse fournir des renseignements précieux pour orienter la pratique, les outils de dépistage de la détresse très ciblés ne reconnaissent peut-être pas les personnes qui pourraient avoir des besoins en soins psychosociaux dans les domaines du cadre

d'orientation des besoins en soins de soutien. Par exemple, un outil élaboré dans le but de dépister les symptômes de détresse pourrait passer à côté de besoins importants en matière de soutien social. De fait, comme le recommande l'IOM (2008), on doit utiliser les instruments psychosociaux de dépistage de la détresse pour déceler un éventail global de besoins en soins psychosociaux, semblables à ceux qui sont cernés dans le cadre conceptuel décrit plus haut dans le présent rapport (tableau 1, page 20).

Actuellement, il n'existe aucun instrument fondé sur cette approche du dépistage des besoins en soins psychosociaux qui respecte une norme d'excellence. En outre, il existe peu de lignes directrices permettant de déterminer les instruments de dépistage de la détresse à utiliser pour les différents types de patients dans divers contextes cliniques (IOM, 2008). L'examen des propriétés de tous les outils de dépistage de la détresse psychologique, des symptômes, des problèmes et des inquiétudes était hors de la portée du présent guide. Toutefois, selon les principaux examens consultés et le consensus du groupe d'experts pour l'élaboration du guide, les considérations suivantes sont recommandées dans le choix d'un instrument de dépistage des besoins en soins psychosociaux (IOM, 2008; Vodermaier, Linden et Siu, 2009).

- L'instrument doit être conçu pour dépister l'éventail global de besoins en soins psychosociaux qui contribue à la détresse.
- Il doit être bref et pratique pour être utilisé de façon courante.
- Il faut tenir compte de la longueur et du fardeau de l'instrument compte tenu du contexte clinique et de l'état physique des patients (p. ex. patients atteints de cancer qui ont survécu, patients atteints de maladies graves, patients atteints de cancer à un stade avancé).
- La sensibilité, la spécificité et la valeur prédictive de l'instrument doivent être suffisantes pour les patients atteints de cancer auxquels il s'appliquera.
- La cohérence interne de l'instrument doit être de 0,8 ou plus, relativement à la validité du contenu et des critères et il doit comprendre des analyses statistiques ROC (Receiver Operating Characteristic) qui indiquent la valeur clinique.
- L'instrument doit fournir des seuils empiriques justifiés pour orienter le processus décisionnel clinique et cerner le niveau de risque.

**Recommandation 5 : l'évaluation des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse est recommandée à des moments déterminants dans le continuum du cancer. Ces moments déterminants sont les suivants : au premier diagnostic, au début des traitements, à des intervalles réguliers pendant les traitements, à la fin des traitements, après les traitements ou lors de la transition vers la phase de survie, lors d'une rechute ou de la progression du cancer, à un stade avancé de la maladie, lorsque la mort approche et durant les périodes de transition personnelle ou de réévaluation (p. ex. en situation de crise familiale, en phase de survie, lorsque la mort approche).**

**Recommandation 6 : les évaluations des besoins en soins psychosociaux propres à la maladie, aux traitements ou à la phase du cancer doivent s'ajouter à l'évaluation courante, normalisée des patients (générique), en vue d'adapter les évaluations aux problèmes propres à un type précis de cancer, aux formes de traitement ou à l'étape dans le continuum du cancer (p. ex. survie après les traitements ou l'incontinence après une chirurgie pelvienne).**

*Justification fondée sur des données probantes*

On a remarqué l'absence de données empiriques précises à l'appui du moment approprié des évaluations des besoins en soins psychosociaux dans la documentation. Dans la pratique clinique, on reconnaît en général que les patients ont des besoins précis en soins psychosociaux et de soutien qui évoluent dans le continuum et qui diffèrent ou apparaissent dans les étapes critiques ou à des moments de transition (périodes de vulnérabilité accrue du NCCN [2008]).

La figure 1 (page 8) illustre les points le long du continuum qui représentent les moments de transition et les périodes où les patients (et leur famille) peuvent être plus vulnérables et éprouver une détresse psychosociale. À tout le moins, ces moments de transition doivent être pris en compte dans la réévaluation des besoins en soins psychosociaux.

Le National Institute for Clinical Excellence (NICE), dans son document intitulé *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (2004), recommande que l'évaluation systématique soit la première étape critique dans la prestation du soutien pertinent. Cette évaluation doit se poursuivre et cibler des moments clés du continuum (y compris le diagnostic, le début des traitements, la fin du traitement principal, la rechute et les soins palliatifs). Le NCCN (2008) a cerné de nombreuses périodes de vulnérabilité accrue, comme l'apparition d'un symptôme suspect, pendant l'investigation, au moment du diagnostic, dans l'attente du traitement, le changement de traitement, la fin du traitement, le congé de l'hôpital après le traitement, la phase

de survie, le suivi médical, la surveillance, l'échec du traitement, la rechute ou la progression, et le cancer à un stade avancé. Le National Breast Cancer Centre et la National Cancer Control Initiative (2003) de l'Australie ont cerné un certain nombre de questions de survie liées aux atteintes de la fonction physique, les effets courants des traitements et leurs séquelles, les changements dans le fonctionnement sexuel, les inquiétudes liées au retour au travail, l'adaptation négative et la crainte d'une rechute.

À la suite d'une évaluation générique des besoins en soins psychosociaux, différents types d'évaluations ciblées (p. ex. propres à la maladie ou à l'une de ses phases) seront nécessaires, selon les besoins et les priorités recensés en matière de soins (Ahern et Philpot, 2002; White, 2003; Holmes, 2003).

**Recommandation 7 : l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse est recommandée comme processus interpersonnel pour obtenir des renseignements généraux sur les besoins d'intervention psychosociale et de soutien des patients. L'évaluation peut comporter une combinaison de questionnaires d'auto-évaluation et d'entrevues et elle dépend d'une communication efficace dans le cadre de la relation thérapeutique entre le patient et le clinicien.**

**Recommandation 8 : l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux pour dépister la détresse doit être suivie d'interventions fondées sur des données probantes et de processus de soins ciblés, appropriés au besoin cerné, en vue d'améliorer les résultats du patient, notamment le soulagement des symptômes, le bien-être émotionnel et la qualité de vie.**

#### *Justification fondée sur des données probantes*

Pour appuyer les données probantes présentées dans les rapports du National Breast Cancer Centre et de la National Cancer Control Initiative (2003) de l'Australie et de l'Institute of Medicine (2008), et pour aborder la question de l'efficacité des évaluations psychosociales dans les résultats du patient, on a effectué une recherche documentaire dans les études expérimentales qui évaluent l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux par rapport à un groupe témoin. La recherche documentaire a relevé cinq essais contrôlés aléatoires (Detmar et al., 2002; McLachlan et al., 2001; Rosenbloom et al., 2007; Sarna, 1998; Velikova et al., 2004), deux essais contrôlés semi-aléatoires (Boyes et al., 2006; Kristeller et al., 2005) et deux études de cohortes comparatives prospectives (Bramsen et al., 2008; Taenzer et al., 2000) (Les caractéristiques de ces neuf études se trouvent à l'annexe D).

Il a été difficile de résumer les données empiriques de ces documents en raison des différences dans les paramètres d'évaluation inclus, du manque de clarté concernant les processus d'évaluation, de la prestation ultérieure de soins et des principaux

résultats d'intérêt. Les paramètres de l'évaluation psychosociale varient dans les études et comprennent les dimensions globales et individuelles de la qualité de vie (Detmar et al., 2002; McLachlan et al., 2001; Taenzer et al., 2000; Rosenbloom et al., 2007; Velikova et al., 2004), les symptômes physiques et psychologiques (Boyes et al., 2006; Sarna, 1998) et les besoins en soins de soutien et d'aide spirituelle (Bramsen et al., 2008; Kristeller et al., 2005). Les évaluations psychosociales étaient présentées dans les formats suivants : entrevues semi-structurées (Bramsen et al., 2008; Kristeller et al., 2005; Rosenbloom et al., 2007) et questionnaires à remplir soi-même (Boyes et al., 2006; Detmar et al., 2002; McLachlan et al., 2001; Sarna, 1998; Taenzer et al., 2000; Velikova et al., 2004). Les principaux résultats d'intérêt varient largement dans les études, dont l'un des résultats suivants ou plus : qualité de vie, symptômes psychologiques ou physiques, communication entre le patient et le clinicien et satisfaction du patient. Globalement, les études n'abordaient pas l'ensemble des éléments des besoins en soins psychosociaux. En raison de la diversité des conclusions, il a été impossible de faire une synthèse des résultats. Cela dit, ces neuf études ont abordé plusieurs questions connexes.

1. Est-ce que les résultats *non interprétés* des enquêtes ont un impact sur les résultats du patient lorsqu'ils sont communiqués sans insister sur les changements du processus de soins? Cinq études (Detmar et al., 2002; McLachlan et al., 2001; Sarna, 1998; Taenzer et al., 2000; Velikova et al., 2004) ont enquêté sur les conséquences de la communication des résultats des questionnaires à l'équipe de traitement, et aux oncologues médicaux en particulier. Les études qui ont mesuré directement les résultats du patient rapportent des résultats mixtes dans l'ensemble, mais elles montrent une amélioration de l'état émotionnel, physique et du bien-être fonctionnel (Detmar et al., 2002; McLachlan et al., 2001; Sarna, 1998; Velikova et al., 2004). On a également observé une meilleure communication concernant les questions de qualité de vie (Detmar et al., 2002; Taenzer et al., 2000; Velikova et al., 2004) et la satisfaction accrue des patients par rapport au niveau de soutien émotionnel reçu (Detmar et al., 2002). Cette conclusion ne se retrouve pas dans toutes les études. Par exemple, Velikova et al. (2004) ont fait ressortir que les différences des améliorations au bien-être émotionnel et à la qualité de vie globale n'étaient pas très importantes entre le groupe d'évaluation normalisé et le groupe de contrôle auquel on a accordé la même attention.
2. Est-ce que la communication au personnel des résultats interprétés de l'enquête a un impact sur les résultats du patient? Deux études (Boyes et al., 2006; Rosenbloom et al., 2007) ont évalué des protocoles d'évaluation qui comprenaient l'interprétation des résultats de questionnaires à remplir soi-



même avant la communication des résultats à l'équipe de traitement. Dans une étude, on a utilisé un logiciel pour donner un score aux réponses des questionnaires et élaborer un rapport des rétroactions. Le rapport comprenait un aperçu des scores des symptômes physiques, de l'anxiété et de la dépression; des besoins en soins de soutien et proposait des stratégies pour l'aiguillage à l'oncologue traitant (Boyes et al., 2006). Dans une autre approche, un interviewer a rencontré le patient une fois le questionnaire rempli en vue d'obtenir plus de détails d'après les commentaires du patient. Les renseignements étaient ensuite communiqués à l'infirmière de traitement (Rosenbloom et al., 2007). Bien que l'étude de Boyes et al. (2006) ait mentionné moins de symptômes débilissants dans le groupe d'intervention à la 3<sup>e</sup> visite à la clinique, aucune des études n'a observé de différences importantes dans les mesures des besoins physiques, psychologiques, en soins de soutien, du bien-être fonctionnel, de la qualité de vie ou de la satisfaction du patient. Ces deux études indiquent que la communication au clinicien traitant des données interprétées des questionnaires ne suffit pas pour changer la gestion clinique de façon à améliorer les résultats du patient. De fait, la moitié des médecins qui ont participé à l'étude de Boyes et al. (2006) n'ont pas parlé du rapport des commentaires à leurs patients.

3. Est-ce qu'une entrevue directe, en face-à-face avec un intervenant psychosocial spécialisé ou un intervenant de première ligne et le patient augmente l'aiguillage vers les soins psychosociaux et offre des avantages sur ce plan?
  - a. Une étude (Bramsen et al., 2008) a démontré un taux plus élevé d'aiguillage, de meilleurs scores de fonctionnement physique et de douleur et un meilleur fonctionnement dans un groupe de gens qui était interrogés par un psychologue ou un travailleur social concernant leurs problèmes psychosociaux. À la lumière des études mentionnées ci-dessus, une approche plus directe avec les patients pourrait être préférable à une stratégie indirecte par l'intermédiaire des intervenants de première ligne à l'égard de certains résultats. Il est possible que les stratégies directes et indirectes se complètent.
  - b. Bien que limitée à l'évaluation des inquiétudes spirituelles, l'étude de Kristeller et al. (2005) indique qu'une entrevue d'évaluation menée par l'oncologue traitant a montré une amélioration dans la relation entre le patient et l'oncologue, mais elle n'a eu aucun impact sur les symptômes, la spiritualité ou la religiosité.

Dans l'ensemble de ces études, l'utilisation des instruments différait, tout comme les résultats ciblés provenant de l'évaluation normalisée (annexe D, tableau 3). En raison de la diversité dans la conception des études et des interventions, il était impossible de procéder à une méta-analyse en vue de résumer statistiquement les conclusions des études (p. ex. pour calculer un effet moyen) ou de produire une conclusion relativement aux avantages ou aux dommages. De tous les résultats mesurés, seule une étude a signalé un effet secondaire dommageable de la communication aux intervenants des conclusions des questionnaires, et il se limite au domaine spirituel (McLachlan et al., 2001).

**La conclusion générale de ces neuf études est la suivante : bien que les interventions de soins qui ont suscité un changement ne soient pas claires, les évaluations des besoins en soins psychosociaux ont un impact clinique positif, bien que modeste, sur la réduction des symptômes et de la détresse émotionnelle et sur l'amélioration de la qualité de vie.**

Nos conclusions indépendantes correspondaient aux conclusions suivantes du rapport *Cancer Care for the Whole Person* : « Il existe très peu de données probantes de grande qualité sur l'impact du recours aux outils d'évaluation sur la pratique clinique ou les résultats du patient » (IOM, 2008, p. 47). [Traduction] La difficulté d'interpréter les résultats des recherches s'accroît du fait que les études n'expliquent pas les processus des soins et les interventions précises qui ont été mis en œuvre.

Bien que les données actuelles n'établissent pas l'efficacité de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux, deux facteurs importants ont été pris en compte dans l'élaboration de cette recommandation. Premièrement, l'évaluation psychosociale semble très acceptable pour les patients et les cliniciens, en particulier comme moyen d'améliorer la communication des renseignements cliniques pertinents (Boyes et al., 2006; Detmar et al., 2002). Les études qui ont démontré un impact positif de l'évaluation psychosociale sur les résultats du patient font ressortir l'importance de la communication dans le processus d'évaluation. Deuxièmement, compte non tenu du seul résultat négatif (McLachlan et al., 2001), l'évaluation psychosociale est considérée comme un moyen pratique et sécuritaire pour obtenir de précieux renseignements concernant la santé psychosociale et les inquiétudes des patients. **Dans l'ensemble, l'évaluation des besoins en soins psychosociaux ne semble pas imposer un fardeau important aux patients et elle pourrait comporter de nombreux avantages cliniques en facilitant la communication et en orientant les interventions en matière de soins psychosociaux et de soutien.**

Troisièmement, l'évaluation seule ne donne pas automatiquement lieu à de meilleurs résultats; elle doit être suivie d'interventions appropriées et d'une gestion efficace

des problèmes cernés. L'évaluation peut donner de meilleurs résultats selon trois mécanismes : (1) en menant directement à la mise en œuvre de nouveaux processus de soins (c.-à-d. interventions psychosociales ou planification des soins en équipe); (2) en fournissant plus de renseignements pour orienter l'aiguillage approprié vers des services psychosociaux ou (3) en améliorant l'expérience des patients dans les soins qu'ils reçoivent (p. ex. communication avec l'intervenant ou satisfaction des soins). On s'attend à ce que les cliniciens tiennent compte des conclusions de leur évaluation en vue de favoriser l'obtention de résultats positifs (IOM, 2008; NCCN, 2008).

En résumé, ces neuf études contrôlées fournissent un profil de résultats à l'appui du recours à l'évaluation des besoins en soins psychosociaux chez les patients adultes atteints de cancer. Les résultats se prêtent à la généralisation de façon limitée, car les études examinées ciblaient les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, en particulier le cancer des poumons. De plus, le temps de suivi était relativement court, soit six mois ou moins.

**Recommandation 9 :**

**(a) un outil d'évaluation global assorti de solides propriétés psychométriques et englobant tous les domaines des besoins en soins psychosociaux est recommandé dans la pratique clinique courante. On doit disposer d'un certain nombre d'outils valides et fiables pour soutenir une approche systématique et cerner le vaste éventail des besoins en soins psychosociaux et de soutien (c.-à-d. le questionnaire Cancer Rehabilitation Evaluation System [CARES] et l'enquête Supportive Care Needs Survey) qui figurent au tableau 1, page 20;**

**(b) des évaluations ciblées qui utilisent un outil valide et fiable doivent suivre une évaluation globale et ciblée pour cerner les paramètres et les dimensions d'un problème précis (p. ex. douleur). Par exemple, l'utilisation de l'échelle Memorial Symptom Assessment ou d'un outil semblable pour évaluer toutes les dimensions des symptômes (fréquence, gravité, détresse) susceptibles de faire l'objet d'une intervention ou d'un outil précis pour évaluer les paramètres de la douleur (emplacement, gravité, qualité, moment, facteurs aggravants ou atténuants).**

*Justification fondée sur des données probantes*

En plus de l'examen systématique de Wen et Gustafson (2004), on a relevé deux autres examens systématiques (Kirkova et al., 2006; Richardson et al., 2007) et cinq études de fond (Hodgkinson, Butow, Hobbs et al., 2007; Hodgkinson, Butow, Hunt et al., 2007; Shelby et al., 2006; Wright et al., 2005; Wright et al., 2007) qui, pris ensemble, ont fourni des renseignements sur 40 outils d'évaluation des besoins en soins psychosociaux (annexe E). Les articles examinés ont fourni des données sur la validité, la cohérence interne, la fiabilité et la sensibilité de 15 de ces outils.

On a relevé quatre instruments qui pourraient orienter les évaluations globales psychosociales des besoins axés sur la personne. On a constaté que ces instruments étaient valides et fiables et qu'ils reflétaient une prise en compte globale des besoins psychosociaux; ils sont conçus pour que toute personne atteinte de cancer puisse les remplir elle-même (un tableau résumant les caractéristiques de ces outils se trouvent à l'annexe F) :

1. Le Cancer Rehabilitation Evaluation System [CARES] (auparavant le Cancer Inventory of Problem Situations [CIPS]) (Ganz et al., 1986; Ganz et al., 1987; Ganz et al., 1992; Meyerowitz, Heinrich et Schag, 1983; Schag, Heinrich et Ganz, 1983; Shelby et al., 2006). Ce système contient 139 éléments qui couvrent un vaste éventail de problèmes physiques, psychosociaux, professionnels et économiques. Toutefois, comme les éléments ne s'appliquent pas tous à chaque patient, les patients peuvent remplir un minimum de 93 éléments ou un maximum de 132. Les patients évaluent chacun des énoncés de problème sur une échelle de Likert de cinq points où zéro signifie « pas du tout » (aucun problème) et quatre signifie « beaucoup » (problème grave).
2. Une version abrégée du questionnaire CARES, le Cancer Rehabilitation Evaluation System - Short Form [CARES-SF] (Schag, Ganz et Heinrich, 1991), a été élaborée pour favoriser son utilisation répandue dans la recherche sur les besoins psychosociaux et leur évaluation. Le CARES-SF contient 59 éléments. Les patients en remplissent au moins 38 et pas plus de 57. Tous les éléments du questionnaire CARES-SF apparaissent sur le questionnaire original CARES. La construction multidimensionnelle, l'échelle et le système de notation sont les mêmes que ceux du questionnaire CARES. L'instrument a démontré une forte relation avec le questionnaire CARES, une excellente fiabilité de test-retest, une validité convergente avec les mesures connexes et une cohérence interne acceptable des échelles sommaires (Schag, Ganz et Heinrich, 1991).
3. Le Cancer Care Monitor [CCM] (Fortner et al., 2003) est une échelle de symptômes élaborée pour le dépistage clinique des symptômes liés au cancer à fréquence élevée et l'évaluation de la gravité globale des symptômes et de la qualité de vie liée à la santé. L'instrument contient 38 éléments répartis en six échelles : (1) symptômes physiques généraux; (2) effets secondaires des traitements; (3) détresse aiguë; (4) désespoir; (5) troubles de l'ambulation et (6) rendement altéré. Les patients répondent à chacun des éléments selon une échelle de Likert de dix points pour indiquer dans quelle mesure ils éprouvent chacun des symptômes. Le premier test psychométrique semble indiquer que les éléments de l'échelle CCM peuvent être considérés comme une mesure fiable et

valide de l'état physique, psychologique et fonctionnel et de la qualité de vie globale liée à la santé (Fortner et al., 2003).

4. Le Cancer Patient Need Questionnaire [CPNQ] (Foot et Sanson-Fisher, 1995) évalue la perception que les patients atteints de cancer ont de leur besoin d'aide dans les cinq domaines suivants : psychologique, information sur la santé, physique et vie quotidienne, soins et soutien des patients, et communication interpersonnelle. Les éléments sont évalués sur une échelle de cinq points (allant de 1 « pas besoin/non pertinent » à cinq « grandement besoin »). Le Supportive Care Needs Survey [SCNS] (Bonevski et al., 2000; Sanson-Fisher et al., 2000) est une échelle connexe fondée sur le CPNQ.

En choisissant un instrument d'évaluation pour la pratique clinique, il faut tenir compte des considérations locales. Différents facteurs peuvent influencer sur la prise de décisions, comme les ressources disponibles, le fardeau possible ou réel pour les patients et les familles et la pertinence de l'instrument pour le patient local atteint de cancer et sa famille.

**Recommandation 10 : les outils de dépistage de la détresse utilisés dans le cadre du dépistage courant doivent être brefs, de façon à réduire au minimum le fardeau du patient et à maximiser leur utilisation dans la pratique clinique; ils doivent être suffisamment sensibles et précis et comporter des seuils établis pour cerner rapidement les patients atteints à haut risque.**

*Justification fondée sur des données probantes*

Un examen important des outils de dépistage de la détresse était hors de la portée du présent guide, mais un certain nombre d'exposés de synthèse ont été relevés dans la recherche des instruments d'évaluation des besoins en soins psychosociaux.

*Dépistage de la détresse*

La détresse a été définie comme « une expérience émotionnelle désagréable multifactorielle de nature psychologique (cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale ou spirituelle qui peut nuire à la capacité de s'adapter efficacement au cancer, à ses symptômes physiques et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse et crainte, jusqu'à des troubles pouvant devenir invalidants tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social et la crise existentielle ou spirituelle. » [Traduction] (NCCN, 2008, p. DIS-2)

Plusieurs examens de fond ont fourni une discussion et des données psychométriques pour divers outils qui peuvent servir à dépister la détresse ou les symptômes connexes de dépression et d'anxiété (IOM, 2008; Mitchell, 2007; Mitchell, 2008; NCCN, 2008; Vodermaier, Linden et Siu, 2009). Les renseignements concernant les instruments les plus couramment cités dans ces examens ont été résumés et comparés selon plusieurs caractéristiques (voir l'annexe G, tableau 1).

Dans l'ensemble, on souligne que les instruments très spécifiques et très sensibles peuvent être utiles pour dépister la détresse et fournir un indicateur pour signaler qu'il y a un besoin ou un problème urgent dans un domaine précis, mais qu'ils fournissent des renseignements limités à l'égard de la source de la détresse et soulèvent la nécessité d'une évaluation plus poussée. De même, bien que plusieurs des outils cités soient conçus pour mesurer les symptômes de dépression ou d'anxiété, on souligne que ces outils servent seulement au dépistage et ne sont pas conçus à des fins diagnostiques.

#### *Dépistage de la détresse : symptômes physiques*

Les symptômes sont un facteur de causalité dans la détresse émotionnelle (NCCN, 2008) et une source importante de souffrance qui réduit la qualité de vie et le bien-être en général. Les symptômes éprouvés se rapportent à la perception de la fréquence, de l'intensité, de la détresse et de la signification des symptômes lorsqu'ils se produisent et se manifestent, ce qui peut avoir des conséquences sur l'humeur, l'état psychologique et fonctionnel, la qualité de vie, l'évolution de la maladie et la survie (Armstrong, 2003).

En raison de leur brièveté, deux instruments pourraient être utiles pour le dépistage de la gravité des symptômes (Edmonton Symptom Reporting Tool [ESAS] (Bruera et al., 1991)) et de la détresse liée aux symptômes (Symptom Distress Scale [SDS] (Perselli et al., 1993)). Bien que l'outil ESAS ait été quelque peu utile chez les patients en soins palliatifs (Richardson et Jones, 2009), on ne dispose pas de données probantes sur l'utilité globale de ces outils chez différents patients atteints de cancer qu'il serait possible d'examiner et d'intégrer aux lignes directrices et aux recommandations.

Il faut reconnaître que les mesures de la gravité des symptômes ne sont appropriées qu'au dépistage de la détresse en cas d'alarme et qu'une évaluation plus globale de tous les paramètres de l'évaluation est importante, en particulier pour évaluer la valeur clinique des mesures de dépistage des symptômes et l'efficacité des interventions ultérieures en matière de soins psychosociaux et de soutien.

**Recommandation 11 : les listes de contrôle des problèmes et des inquiétudes à utiliser dans le cadre du dépistage de la détresse pour signaler une alarme doivent comprendre toutes les dimensions des besoins en soins psychosociaux à l'aide d'outils valides et fiables lorsqu'ils sont disponibles. Ces listes doivent être reconnues seulement comme indicateurs d'un besoin ou d'une inquiétude. Elles doivent susciter un dialogue thérapeutique entre le patient et le clinicien afin de mieux comprendre ou cibler le problème ou l'inquiétude.**

*Justification fondée sur des données probantes*

Les organisations de soins de santé peuvent élaborer leurs propres « listes de contrôle des problèmes » ou utiliser les listes de contrôle des problèmes qui se trouvent dans les lignes directrices sur les pratiques exemplaires (NCCN, 2008) dans le cadre d'un programme visant à cerner les inquiétudes psychosociales. Bien que ces outils puissent contribuer à mettre en lumière les problèmes précis des patients et des membres de leur famille qui pourraient demander une intervention, on ne dispose pas de suffisamment de données probantes rigoureuses sur le plan psychométrique pour appuyer la capacité de ces outils à cerner les besoins de façon fiable et uniforme. Une évaluation globale demeure donc nécessaire. La liste de problèmes du « Distress Thermometer » (DT) (thermomètre de la détresse) du NCCN (Roth et al. 1998) a fait état de l'uniformité interne allant d' $\alpha = 0,81$  à  $0,90$  (Hoffman et al. 2004; Tuinman, Gazendam-Donofrio et Hoekstra-Weebers, 2008), mais peu d'articles rapportent une association de cette liste particulière de problèmes avec la détresse mesurée selon l'échelle DT de zéro à dix. À l'issue des débats sur la liste de contrôle des symptômes et des inquiétudes (Lidstone et al., 2003), on a conclu qu'elle pourrait être utile comme outil de dépistage de la détresse. Toutefois, son utilisation n'était pas soutenue par les données probantes examinées.

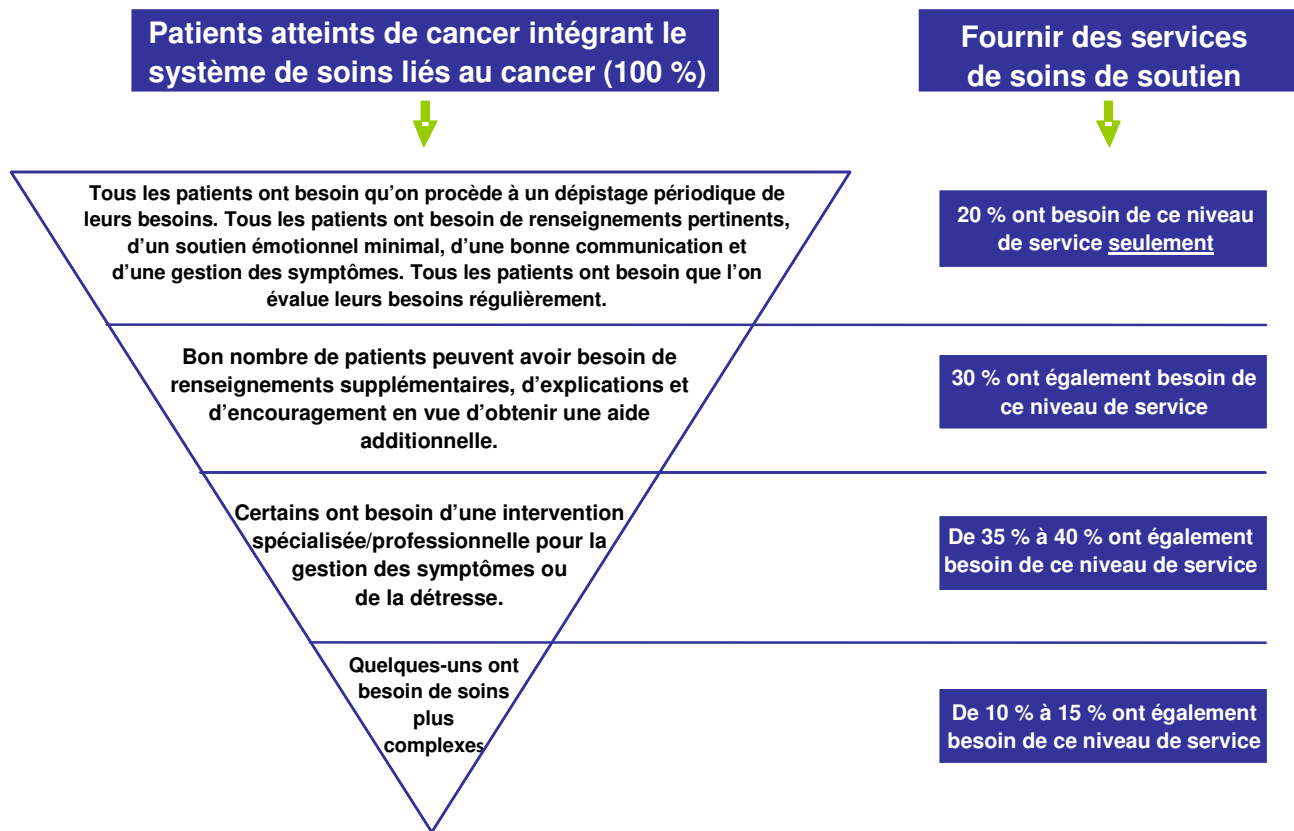
**Recommandation 12 :**

- (a) l'éducation continue de tous les membres de l'équipe des soins de santé est critique pour l'évaluation compétente des besoins en soins psychosociaux et pour la réponse appropriée du clinicien aux conclusions du dépistage de la détresse pour signaler une alarme et aux évaluations globales et ciblées;**
- (b) la collaboration interdisciplinaire est recommandée pour l'évaluation courante, normalisée des besoins en soins psychosociaux, pour le dépistage de la détresse et pour cibler des interventions en accord avec la portée de la pratique en vue d'aborder efficacement les domaines multidimensionnels des besoins ou de faciliter l'aiguillage vers les services et les spécialistes propres à la discipline ou axés sur l'oncologie psychosociale.**

### *Justification fondée sur des données probantes*

Un modèle interprofessionnel, qui comprend par exemple l'oncologue, le psychologue, l'infirmière, le travailleur social, les services de santé mentale et l'aide spirituelle, a été recommandé pour l'évaluation de la détresse (IOM, 2008). D'autres lignes directrices, comme celles du National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2008), ne fournissent pas de données empiriques à l'appui d'une recommandation concernant les personnes qui doivent participer à l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux. Cette décision se fonde habituellement sur les facteurs environnementaux et contextuels des systèmes de soins de santé locaux (p. ex. modèle de prestation des soins et type de programme de lutte contre le cancer) et sur les ressources disponibles. Toutefois, selon le consensus du groupe d'experts, les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins de santé de première ligne (équipe des soins primaires dans le secteur communautaire) doivent assumer la principale responsabilité de l'évaluation courante des besoins en soins psychosociaux. Le groupe d'experts considère qu'il est essentiel d'habiliter les cliniciens de première ligne, mais reconnaît qu'il peut y avoir des variations selon le contexte local de pratique. Les membres de l'équipe de soins peuvent inclure, mais sans s'y limiter, des infirmières (communautaires ou dans les établissements), des médecins de famille, des oncologues, et des travailleurs sociaux qui ont suivi une formation appropriée dans les soins des patients atteints de cancer et qui sont compétents en évaluation psychosociale, en communication thérapeutique et en intervention psychosociale selon leur champ d'expertise (voir la figure 2). Un pourcentage de gens aura des besoins que les cliniciens de première ligne ne pourront pas satisfaire et pour lesquels ils devront être aiguillés vers des services psychosociaux.





*Figure 2 : Prestation de services selon la proportion des patients qui ont besoin d'aide (Fitch, 2008, réimprimé avec permission)*

On suppose que tous les professionnels de la santé possèdent un certain niveau de compétences, et de formation et qu'ils doivent se perfectionner en permanence, comme il est décrit dans les normes réglementaires de pratique et les exigences pour l'octroi d'un permis professionnel. Toutefois, une formation est nécessaire en vue de parfaire les connaissances de base sur les questions psychosociales pour veiller à ce que les intervenants disposent des compétences et des connaissances spécialisées en oncologie psychosociale en vue de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux et de la gestion de la détresse.

Il est également impératif que les organisations de soins liés au cancer soutiennent l'intégration de l'évaluation psychosociale et des processus collaboratifs de soins à la pratique courante; les intervenants doivent donc avoir accès à des programmes d'études crédibles et à des ressources psychosociales. Les organisations doivent surveiller le rendement du système de soins liés au cancer en répondant aux besoins psychosociaux. Surtout, les organisations doivent établir des processus clairs pour déterminer les

participants à l'évaluation des besoins en soins psychosociaux; elles doivent élaborer des interventions appropriées qui sont fondées sur des données probantes et qui fournissent des indications claires en ce qui a trait à l'aiguillage. Les chercheurs et les systèmes de santé internationaux ont clairement défini un modèle à plusieurs niveaux pour l'intervention (Hutchison, Steginga et Dunn, 2006) qui indique comment les différents professionnels de la santé peuvent participer à la prestation de soins psychosociaux et de soutien fondés sur des scores de détresse. Dans ce modèle, le niveau évalué de détresse psychosociale détermine le niveau d'intervention et de spécialisation professionnelle nécessaires (tableau 2).

<i>Niveau de détresse évalué</i>	<i>Intervention</i>
Minime à léger	Soins universels : soutien informationnel et pratique de base (p. ex. équipe de soins de santé, éducation des patients).
Léger à modéré	Soins de soutien : soutien émotionnel et spirituel et soutien des pairs (p. ex. infirmière, travailleur social, psycho-éducateur, soutien des pairs, aumônier).
Modéré	Soins prolongés : conseils, thérapie de durée limitée, acquisition de compétences (p. ex. psychologue, travailleur social, infirmière en pratique avancée, aumônier).
Modéré à grave	Soins spécialisés : thérapie spécialisée pour la dépression, l'anxiété, les problèmes de relations (p. ex. psychologue, psychiatre, infirmière en pratique avancée, travailleur social, thérapeute pour les couples ou la famille).
Grave	Soins actifs : thérapie intensive ou globale pour les problèmes graves et complexes (p. ex. équipe de santé mentale, psychiatre).

*Tableau 2 : Modèle à plusieurs niveaux pour l'intervention psychosociale relative au cancer (adaptation de Hutchison, Steginga et Dunn, 2006)*

## 7.0 Considérations pour la mise en œuvre

On ne dispose toujours pas de données probantes suffisantes sur l'efficacité des stratégies, en général ou dans des circonstances précises. Toutefois, un consensus se dégage sur certains principes qui pourraient contribuer à éclairer la mise en œuvre du présent guide. Les stratégies efficaces pour mettre en œuvre le présent guide pourraient exiger les éléments suivants.

- **Mise sur pied d'une équipe pour diriger l'initiative de mise en œuvre.** Cette équipe doit comprendre des représentants des principaux groupes d'intervenants qui seraient touchés par la modification proposée dans la pratique (p. ex. équipe interprofessionnelle, clients, administrateurs). Ce groupe peut établir la priorité des recommandations du guide à mettre en œuvre, discerner les obstacles au changement, trouver des facilitateurs dans le milieu local et planifier les approches à utiliser.

- **Soutien organisationnel.** Le manque de temps, de ressources et de soutien des directeurs et des gestionnaires sont souvent des obstacles à la mise en œuvre de lignes directrices. Un engagement officiel de l'organisation, qui comprendrait notamment des ressources pour soutenir les stratégies de mise en œuvre (p. ex. séances d'études, participation des intervenants) favoriserait le succès et la viabilité de l'initiative.
- **Objectifs d'intervention à volets multiples.** La mise en œuvre du guide visant à faciliter le changement dans la pratique des cliniciens doit également tenir compte des soutiens stratégiques et structurels au niveau de l'organisation et du système qui peuvent faciliter l'intégration du guide ou lui faire obstacle. Les principaux domaines à prendre en compte peuvent inclure le perfectionnement des compétences (c.-à-d. formation), la participation des leaders d'opinion, l'adoption de modifications aux politiques et aux procédures, la vérification et les rétroactions, les systèmes de rappel, par exemple en prescrivant des messages-guides, en favorisant la prise de conscience du changement des patients et en fournissant des incitatifs, comme des mesures financières ou d'autres types de récompenses (Carey, Buchan et Sanson-Fisher, 2009; Francke et al., 2008; NICE, 2007; Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2002b).
- **Accent sur l'amélioration continue de la qualité.** Les approches recommandées par l'Institute for Health Quality Improvement aux États-Unis, comme le Rapid Cycle Change, ont permis de réaliser des changements importants dans la pratique et d'assurer la surveillance continue de la qualité dans le cadre de la culture organisationnelle.

## 8.0 Implications des recherches

Le groupe d'experts a insisté sur la nécessité de mener des recherches plus rigoureuses, en faisant remarquer que la pratique fondée sur des données probantes exige de solides processus (p. ex. outils de dépistage de la détresse et mécanismes d'aiguillage) et des méthodes permettant de déterminer leur impact sur les résultats des patients (p. ex. bien-être, qualité de vie).

En outre, partir du principe que seuls le dépistage de la détresse ou l'évaluation amélioreront la qualité des soins est problématique dans les recherches actuelles. Des recherches plus axées sur le changement dans la pratique sont nécessaires en vue d'améliorer les résultats des patients. On a relevé un certain nombre de faiblesses méthodologiques dans les études existantes, comme la portée limitée, les petits échantillons, le petit nombre d'essais aléatoires, l'absence d'un lien clair entre le processus et le résultat, et les résultats mesurés. Le groupe d'experts a cerné les

principaux problèmes méthodologiques dont les futures recherches devront tenir compte, notamment les suivants :

- **Les patients atteints de cancer à étudier (p. ex. qui peuvent tirer profit du dépistage de la détresse et de l'évaluation dans des contextes particuliers ou à des moments précis de la trajectoire clinique).** La détermination du moment précis pertinent au dépistage de la détresse et à l'évaluation demande de plus amples recherches chez différents patients atteints de cancer et pour différentes phases de la trajectoire du cancer.
- **Outils de mesure.** Il faut faire d'autres études pour déterminer quels outils et quelles mesures doivent être inclus dans l'évaluation des besoins en soins psychosociaux et dans le dépistage de la détresse. En outre, l'acceptabilité et la faisabilité d'utiliser les outils valides existants du point de vue des patients, des familles et des professionnels de la santé est nécessaire. En vue de mesurer précisément les résultats visés du dépistage et des évaluations des besoins psychosociaux, les chercheurs doivent tenir compte des limites et de la portée des outils disponibles et choisir un outil solide sur le plan psychométrique en versions courtes ou très courtes cohérentes avec le milieu local des soins de santé.
- **Interventions.** Les études existantes visent à augmenter le flux de l'information pour faire prendre conscience aux médecins des besoins des patients ou leur faire connaître les conclusions des enquêtes. Elles ne précisent pas clairement les processus de soins ou les interventions qu'elles ont suivies ou doivent suivre selon les scores du patient sur les mesures. Il faut combiner les essais d'évaluation globale normalisée des besoins en soins psychosociaux et les interventions de dépistage de la détresse aux évaluations des processus de soins qui sont influencés par la mise en œuvre de l'intervention et les interventions précises qui sont déclenchées par l'évaluation. Les études doivent examiner les interventions et les processus de soins mis en œuvre ou qui doivent être modifiés en raison de l'évaluation, plutôt que de simplement supposer que la seule évaluation se traduira par de meilleurs résultats chez les patients.
- **Analyses.** De nombreuses études ont examiné plusieurs résultats. Elles ont utilisé plusieurs tests statistiques, ce qui remet en question l'utilisation de l'alpha classique de 0,05 (bilatéral) comme mesure de la signification statistique. Les valeurs unilatérales de p peuvent être plus largement utilisées lorsqu'on s'attend à un résultat positif. Certaines études ont appliqué de nombreux tests statistiques avec les outils de mesure complexes et elles n'ont

pas tenu compte de l'impact en interprétant les valeurs de p très légèrement significatives. Elles n'ont pas tenu compte de l'attrition dans les analyses ou les limites.

À ce jour, les études ont mis l'accent sur la communication de renseignements aux intervenants de première ligne qui sont, bien entendu, considérés comme le lieu du dépistage de la détresse, de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux et du soutien, et de la prestation initiale des soins. Que le travail de première ligne soit ou non la meilleure cible d'attention pour la recherche et le principal objectif des ressources de soins psychosociaux et de soutien demande un examen plus approfondi. Indubitablement, les intervenants de première ligne constituent un point d'appui très important dans l'amélioration des soins psychosociaux, mais il peut être nécessaire d'apporter des modifications aux leviers (c.-à-d. instruments d'enquête et ainsi de suite) et au point d'appui lui-même (c.-à-d. la sélection et la formation des intervenants, les possibilités et les ressources) pour avoir plus d'impact. Une seule étude a examiné l'impact des autres intervenants (c.-à-d. les intervenants de « deuxième ligne ») (Bramsen et al., 2008) dans leurs interactions avec les patients. Les prochaines études doivent avoir comme objectif la mise en œuvre du dépistage courant de la détresse et de l'évaluation des besoins en soins psychosociaux, de même que des mesures à prendre dans le processus de première ligne en le perturbant le moins possible afin de vérifier leur impact. En outre, on doit élaborer un processus de première ligne restructuré et le mettre à l'épreuve, car jusqu'à maintenant, les études n'ont démontré qu'un impact modeste. Par exemple, le dépistage direct de la détresse et les mesures prises par les intervenants de deuxième ligne présentent un intérêt et pourraient être économiquement réalisables grâce au transfert des coûts (p. ex. moins de temps consacré aux problèmes psychosociaux pour les intervenants de première ligne, moins d'appels téléphoniques aux infirmières). Des modifications aux modèles de soins sont possibles et peuvent être vérifiées par des données empiriques.

Il importe également d'examiner les progrès théoriques pour comprendre les besoins en soins psychosociaux et de soutien. De nombreux articles documentent ces besoins et explorent de nombreuses interventions. Un grand nombre d'études examinent les besoins et les interventions isolés. Ainsi, il reste encore beaucoup à accomplir pour comprendre la façon dont tous les besoins en soins psychosociaux se succèdent, interagissent et évoluent. Des études qui examinent un vaste éventail de besoins contribueraient à cerner les besoins ou les domaines de besoins les plus pressants. Par exemple, les études des symptômes physiques ou des grappes de besoins peuvent être élargies pour inclure les évaluations simultanées du rôle des émotions, des processus psychologiques, du degré de lucidité et de la spiritualité en cernant, en interprétant et en gérant ces grappes.

En résumé, on doit établir des programmes de recherche de fond en vue d'optimiser l'évaluation, les interventions et les mesures des résultats. Certains signes de ce nouveau domaine d'études sont déjà visibles, par exemple, dans les examens systématiques des mesures de dépistage de la détresse. On s'attarde aussi davantage aux besoins psychosociaux du point de vue des soins cliniques en raison des changements stratégiques qui renforcent leur reconnaissance (p. ex. dépistage de la détresse; enquêtes sur la satisfaction des patients ambulatoires) et de l'acceptation dans les normes (p. ex. accréditation). L'accélération et la promotion des recherches reposent sur une combinaison de la participation des patients et cliniciens, de l'attention organisationnelle, du consensus au sein du milieu de la recherche et de fonds de recherche suffisants.

## 9.0 Conclusion

Malgré les limites des recherches, il est raisonnable de croire, selon les données dont on dispose, que les besoins en soins psychosociaux et de soutien ne sont pas suffisamment pris en compte, que l'évaluation améliore les résultats des patients et que certains outils de dépistage de la détresse et d'évaluation psychosociale ont des propriétés psychométriques efficaces qui aident à reconnaître les patients ayant des besoins urgents et soutiennent l'évaluation globale. Les recommandations du présent guide ont été formulées en vue d'expliquer et de soutenir l'évaluation de qualité des besoins en soins psychosociaux et le dépistage de la détresse chez les personnes qui vivent avec un cancer et de susciter de l'intérêt pour ces questions. Reposant sur des données probantes tirées des études et de la pratique clinique, elles soulignent l'importance de l'évaluation comme première étape dans l'explication des besoins et de la mise en œuvre d'interventions appropriées. Parallèlement, le présent document propose un éventail de considérations qui seront importantes à mesure que le domaine évolue; ces considérations vont de l'évaluation des besoins jusqu' aux recherches connexes et davantage, en passant par la prestation des services cliniques, l'affectation des ressources, l'intervention, le suivi et l'évaluation des résultats. Nous croyons que l'adoption de ces recommandations dans la pratique liée au cancer nous permettra de franchir une étape de plus vers un système de soins liés au cancer axé sur la personne qui peut améliorer l'expérience du patient atteint de cancer et de sa famille.

## **10.0 Remerciements**

### **Groupe d'experts pour l'élaboration du guide**

**Doris Howell, inf. aut., Ph. D.**

Présidente du groupe d'experts pour l'élaboration, Partenariat canadien contre le cancer

Titulaire de la RBC Chair Oncology Nursing Research  
Chercheuse, Oncologie psychosociale et soins palliatifs  
University Health Network (Princess Margaret Hospital)  
Toronto (Ontario)

**Shelley Currie, M.Serv.Soc., TSA**

Coprésidente du groupe d'experts pour l'élaboration, Association canadienne d'oncologie psychosociale

Project Support Team - Provincial Family Physician Initiative  
Medical Affairs and Community Oncology  
Cancer Corridor, Alberta Health Services  
Canmore (Alberta)

**Samantha Mayo, inf. aut., maîtrise en soins infirmiers**

Adjointe à la recherche et infirmière de chevet (hématologie-oncologie)  
Princess Margaret Hospital  
Toronto (Ontario)

**Glenn Jones, B. Sc., M.D., FRCPC, M. Sc.**

Dép. de médecine, Université McMaster  
Peel Regional Oncology Program  
Credit Valley Hospital  
Mississauga (Ontario)

**Michael Boyle, M.Serv.Soc., TSA**

Auparavant,  
BC Cancer Agency  
Interlock Employee Assistance  
Victoria (Colombie-Britannique)

**Thomas F. Hack, Ph. D., psychologue agréé**

Professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières, Université du Manitoba  
Psychologue clinique, Action cancer Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

**Esther Green, inf. aut., M. Sc. E., B Sc. inf.**

Chef provinciale, Soins infirmiers et oncologie psychosociale  
Action Cancer Ontario  
Toronto (Ontario)

**Lawrence Hoffman, MDCM, FRCP**

Psychiatre principal, Service de liaison et de consultation, Département de  
psychiatrie et de médecine (division d'hématologie)  
Centre universitaire de santé McGill  
Professeur adjoint de psychiatrie  
Hôpital Royal Victoria/Université McGill  
Montréal (Québec)

**Judy Simpson, inf. aut., B. Sc. inf., M.Ed., CHPCN(C)**

Auparavant,  
Coordonnatrice des soins palliatifs et de soutien  
Cancer Care Nova Scotia  
Halifax (Nouvelle-Écosse)

**Vivian Collacutt, M.Serv.Soc., TSA**

Directrice provinciale, Community Cancer Support Networks  
Medical Affairs and Community Oncology  
Cancer Corridor, Alberta Health Services  
Edmonton (Alberta)

**Deborah McLeod, Ph. D., maîtrise en soins infirmiers, inf. aut.,**

Clinicienne-chercheuse  
Capital Health/QEII Cancer Care Program  
Université Dalhousie  
Halifax (Nouvelle-Écosse)

**Carol Digout**

Coordonnatrice des lignes directrices de l'Atlantique  
Partenariat canadien contre le cancer  
Halifax (Nouvelle-Écosse)

**Conseillers techniques**

**Mary Johnston, B. Sc.**

Coordonnatrice de la recherche  
Dundas (Ontario)

**Patricia Oakley**

Spécialiste de l'information  
Conseil national de recherches du Canada - ICIST  
Fredericton (Nouveau-Brunswick)



### **Expertes en méthodologie d'adaptation**

**Margaret B. Harrison, inf. aut., Ph. D.**  
Professeure, École des sciences infirmières  
Santé communautaire et épidémiologie  
Directrice de la Queen's Joanna Briggs Collaboration  
Senior Scientist Practice and Research in Nursing (PRN) Group  
Université Queen's  
Kingston (Ontario)

**Joan van den Hoek**  
Coordonnatrice, Adaptation des lignes directrices  
Groupe d'action pour les lignes directrices contre le cancer  
Partenariat canadien contre le cancer  
Ottawa (Ontario)

### **Soutien administratif**

**Fay Bennie**  
Gestionnaire de projet  
Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer  
Toronto (Ontario)

### **Soutien organisationnel**

Nous remercions les organisations de leur soutien dans la réalisation du présent guide :

- l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, pour son partenariat et son soutien dans la réalisation de ce travail important;
- la British Columbia Cancer Foundation, pour son examen initial des lignes directrices sur l'oncologie psychosociale.

### **Situations de conflits d'intérêts**

Chacun des membres du groupe d'experts pour l'élaboration du guide a rempli un document portant sur les conflits d'intérêts. Les membres de l'équipe de rédaction du guide n'ont discerné aucun conflit d'intérêts qui pourrait avoir compromis les recommandations du présent guide.

### **Sources de financement**

La production du présent rapport a été rendue possible grâce à l'aide financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer.

Le présent guide est indépendant des sources de financement sur le plan éditorial. Les opinions et les intérêts des sources de financement n'ont pas influé sur les recommandations du présent guide.

Les opinions exprimées ici représentent le point de vue du Groupe national d'experts sur les guides, un sous-groupe du Groupe de travail sur les normes, les lignes directrices et les indicateurs du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer.

## 11.0 Glossaire

**Famille** : la famille est définie par le patient comme les êtres proches dans sa vie, qui font partie de son système de soutien social immédiat. Les membres de la famille peuvent comprendre, entre autres, les conjoints, les parents, les enfants, les frères et sœurs, les voisins ou des membres proches de la collectivité (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2002a).

**Soins interprofessionnels** : la prestation de services globaux de santé aux patients par plusieurs professionnels de la santé qui collaborent pour offrir des soins de la meilleure qualité dans tous les contextes de soins de santé (Interprofessional Care Steering Committee, 2007).

**Évaluation des besoins** : l'évaluation des besoins en soins psychosociaux a été définie comme la détermination et l'examen des problèmes psychologiques, comportementaux et sociaux (IOM, 2008) et d'autres domaines de besoins (physiques, informationnels, spirituels) cernés par des données empiriques comme il a été déjà expliqué dans ce rapport, et elle englobe les éléments suivants : (1) un processus clairement défini, suivi avec ou par la personne atteinte de cancer (ou soupçonnée de l'être); (2) une certaine forme de cadre cohérent; (3) une évaluation globale régulière à des intervalles clairement définis; (4) les descriptions des patients de leurs besoins et de leurs désirs, qui s'attendent à ce que les soins professionnels les satisfassent et enfin (5) les décisions éclairées d'un éventail de professionnels de la santé qui participent aux soins liés au cancer (Richardson, 2005, p. 1).

**Oncologie psychosociale** : une spécialité dans les soins liés au cancer qui vise à comprendre et à traiter les aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels et fonctionnels du cancer et les aspects de la qualité de vie, et ce de la prévention au deuil. C'est une approche globale de la personne dans les soins liés au cancer qui aborde un éventail de besoins humains qui peuvent améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (Association canadienne d'oncologie psychosociale, n.d.).

**Fiabilité** : la mesure dans laquelle les mesures obtenues avec l'outil d'évaluation peuvent être reproduites (Streiner et Norman, 1989; Streiner, Norman et Munroe Blum, 1989).

**Sensibilité** : le taux de détection des vrais cas positifs (Streiner et Norman, 1989; Streiner, Norman et Munroe Blum, 1989).

**Spécificité** : le taux de détection des vrais cas négatifs (Streiner et Norman, 1989; Streiner, Norman et Munroe Blum, 1989).

**Validité** : la mesure dans laquelle l'outil d'évaluation mesure les besoins en soins psychosociaux (Streiner et Norman, 1989; Streiner, Norman et Munroe Blum, 1989).

## 12.0 Références

Accreditation Canada. Qmentum Program 2009 Standards: Cancer Care and Oncology Services (Ver 2). Ottawa, On, Canada (2008) <http://www.accreditation-canada.ca>.

ADAPTE Collaboration. (2007). ADAPTE Framework. Retrieved July 22, 2008, from <http://www.adapte.org/rubrique/adapte-framework.php>

AGREE Collaboration. (2001). Appraisal of guidelines for research and evaluation (AGREE) instrument. Retrieved July 22, 2008, from [http://www.agreetrust.org/docs/AGREE\\_Instrument\\_English.pdf](http://www.agreetrust.org/docs/AGREE_Instrument_English.pdf)

Ahern, J., & Philpot, P. (2002). Assessing acutely ill patients on general wards. *Nursing Standard*, 16(47), 47-54.

Armstrong, T. S. (2003). Symptoms experience: A concept analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 601-606.

Ashbury, F. D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(5), 298-306.

Australian National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. Camperdown, NSW: National Breast Cancer Centre.

Boberg, E. W., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Offord, K. P., Koch, C., Wen, K., et al. (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counselling*, 49, 233-242.

Bonevski, B., Sanson-Fisher, R. W., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., Boyes, A., et al. (the Supportive Care Review Group). (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 217-225.

- Boyes, A., Newell, S., Girgis, A., McElduff, P., & Sanson-Fisher, R. (2006). Does routine assessment and real-time feedback improve cancer patients' psychosocial well-being? *European Journal of Cancer Care*, 15(2), 163-171.
- Bramsen, I., van der Linden, M. H., Eskens, F. J., Bijvank, E. M., van Groeningen, C. J., Kaufman, H. J., et al. (2008). Evaluation of a face-to-face psychosocial screening intervention for cancer patients: Acceptance and effects on quality of life. *Patient Education and Counselling*, 70(1), 61-68.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Canadian Association of Psychosocial Oncology. (n.d.). What is psychosocial oncology? Retrieved October 10, 2008, from [http://www.capo.ca/eng/about\\_psychosocial\\_oncology.asp](http://www.capo.ca/eng/about_psychosocial_oncology.asp).
- Canadian Partnership Against Cancer (the Partnership). (2009). Guide to implementing Screening for Distress the 6th Vital Sign moving toward person-centred care. Toronto: Author
- Carey, M., Buchan, H., & Sanson-Fisher, R. (2009). The cycle of change: Implementing best-evidence clinical practice. *International Journal of Quality in Health Care*, 21(1), 37-43.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595-605.
- Detmar, S. B., Muller, M. J., Schornagel, J. H., Wever, L. D., & Aaronson, N.K. (2002). Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 288(23), 3027-3034.
- Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework: Theoretical underpinnings. In M.I. Fitch, H. B. Porter, & B.D. Page (eds.), *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centered Care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Fitch, M. I. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39-46.
- Fitch, M. (1994). *Provincial Cancer Network Supportive Care Work Group: Report and recommendations*. Submission to Cancer Care Ontario: Toronto.
- Foot, G., & Sanson-Fisher, R. (1995). Measuring the unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum*, 19, 131-135.

- Fortner, B., Okon, T., Schwartzberg, L., Tauer, K., & Houts, A. C. (2003). The Cancer Care Monitor: Psychometric content evaluation and pilot testing of a computer administered system for symptom screening and quality of life in adult cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(6), 1077-1092.
- Francke, A. L., Smit, M. C., de Veer, A. J. E., & Mistiaen, P. (2008). Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: A systematic meta-review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 8(38).
- Ganz, P. A., Rosfessart, J., Polinsky, M. L., Schag, C. C., & Heinrich, R. L. (1986). A comprehensive approach to the assessment of cancer patients' rehabilitation needs: The cancer inventory of problem situations and a companion interview. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, 27-42.
- Ganz, P. A., Schag, C. A. C., Lee, J. J., & Sim, M. S. (1992). The CARES: A generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. *Quality of Life Research*, 1, 19-29.
- Ganz, P. A., Schag, C. C., Polinsky, M. L., Heinrich, R. L., & Flack, V. F. (1987). Rehabilitation needs and breast cancer: The first month after primary therapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 10, 243-253.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. L. (ed). (1993). *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Gustafson, D. H., Taylor, J. O., Thompson, S., & Chesney, P. (1993). Assessing the needs of breast cancer patients and their families. *Quality Management in Health Care*, 2, 6-17.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-45.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., Hunt, G. E., Lo, S. K., & Wain, G. (2007). Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: The development and evaluation of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). *Psycho-Oncology*, 16(9), 805-813.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K., et al. (2007). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, 16(9), 796-804.

- Hoffman, B. M., Zevon, M. A., D'Arrigo, M. C., & Cecchini, T. B. (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid screening measure. *Psycho-Oncology*, 13(11), 792-799.
- Holmes, H.N. (ed). (2003). *3 minute assessment*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Howell, D. (2007). Literature review and environmental scan psychosocial, supportive and palliative care standards and guidelines, an initiative of the Guidelines, Standards and Indicators Committee of Rebalance Focus Action Group Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC), technical document
- Howell, D. (2009) Literature review and environmental scan psychosocial, supportive and palliative care standards and guidelines. The Cancer Journey Action Group Canadian Partnership against Cancer. Addendum 2009), technical document
- Hutchison, S. D., Steginga, A. K., & Dunn, J. (2006). The tiered model of psychosocial intervention in cancer: A community based approach. *Psycho-Oncology*, 15, 541-546.
- Institute of Medicine (IOM). (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Nancy E. Adler and Ann E. K. Page, eds. Washington, DC: The National Academies Press.
- Interprofessional Care Steering Committee, Interprofessional Care Project. (2007). *Interprofessional care: A blueprint for action in Ontario*. Toronto: HealthForce Ontario, Government of Ontario.
- Kirkova, J., Davis, M. P., Walsh, D., Tiernan, E., O'Leary, N., LeGrand, S. B., et al. (2006). Cancer symptom assessment instruments: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 24(9), 1459-1473.
- Kristeller, J. L., Rhodes, M., Cripe, L. D., & Sheets, V. (2005). Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): Patient acceptability and initial evidence of effects. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 35(4), 329-347.
- Lidstone, V., Butters, E., Seed, P. T., Sinnot, C., Beynon, T., & Richards M. (2003). Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: Identifying the need for specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 588-585.
- Linden, W., Yi, D., Barroetavena, M., MacKenzie, R., & Doll, R. (2005). Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 54.

- McLachlan, S. A., Allenby, A., Matthews, J., Wirth, A., Kissane, D., Bishop, M., et al. (2001). Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(21), 4117-4125.
- Meyerowitz, B. E., Heinrich, R. L., & Schag, C. C. (1983). A competency-based approach to coping with cancer. In T. G. Burish and L. Bradley (eds.), *Coping with chronic illness: Research and applications*. New York: Academic Press.
- Mitchell AJ (2008). Are one or two simple questions sufficient to detect depression in cancer and palliative care? A Bayesian meta-analysis. *British Journal of Cancer*, 98(12), 1934-43.
- Mitchell, A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4670-4681.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2008). *Distress management*. Retrieved July 22, 2008, from [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp).
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2007). *How to change practice: Understand, identify and overcome barriers to change*. London: Author.
- National Institute for Clinical Evidence (NICE). (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer: Executive summary*. London: Author.
- Ontario Cancer Treatment and Research Foundation (The), Supportive Care Program Committee (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer*. Toronto: Author.
- Perselli, C., Camporesi, E., Colombo, A. M., Cucci, M., Mazzoni, G., & Paci, E. (1993). Quality of life assessment in a home care program for advanced cancer patients: A study using the Symptom Distress Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 8, 306-311.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2002a). *Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events*. Toronto: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2002b). *Toolkit: Implementation of clinical practice guidelines*. Toronto: Author.

- Richardson, A., Medina, J., Brown, V., & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Supportive Care in Cancer*, 15(10), 1125-1144.
- Richardson, A., Sitzia, J., Brown, V., Medina, J., & Richardson, A. (2005). *Patients' needs assessment tools in cancer care: Principles and practice*. London: King's College London.
- Richardson, L. A., & Jones, G. W. (2009). A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Current Oncology*, 16(1), 53-64.
- Rodin, G., Mackay, J. A., Zimmerman, C., Mayer, C., Howell, D., Katz, M., et al. (2008). Evidence-based series #19-2: Section 1, provider-patient communication: A report of evidence-based recommendations to guide practice in cancer. Retrieved August 30, 2008, from <http://www.cancercare.on.ca/pdf/pebc19-2s.pdf>.
- Rosenbloom, S. K., Victorson, D. E., Hahn, E. A., Peterman, A. H., & Cella, D. (2007). Assessment is not enough: A randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psycho-Oncology*, 16(12), 1069-1079.
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer*, 82, 1904-1908.
- Sanson-Fisher, R. W., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., et al. (the Supportive Care Review Group). (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237
- Sarna, L. (1998). Effectiveness of structured nursing assessment of symptom distress in advanced lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25(6), 1041-1048.
- Schag, C. C., Ganz, P. A., & Heinrich, R. L. (1991). Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form (CARES-SF): A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer*, 15, 1406-1413.
- Schag, C. C., Heinrich, R. L., & Ganz, P. A. (1983). Cancer inventory of problem situations: An instrument for assessing cancer patients' rehabilitation needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 11-24.
- Shelby, R. A., Lamdan, R. M., Siegel, J. E., Hrywna, M., & Taylor, K. L. (2006). Standardized versus open-ended assessment of psychosocial and medical concerns among African American breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15(5), 382-397.



- Stephen, J., & Boyle, M. (2005). CPGs for psychosocial oncology: Towards standardized Canadian evidence-based practices. *Oncology Exchange*, 4(5), 19-21.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (1989). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Munroe Blum, H. (1989). *PDQ epidemiology*. Toronto: B. C. Decker.
- Taenzer, P., Bultz, B. D., Carlson, L. E., Specca, M., DeGagne, T., Olson, K., et al. (2000). Impact of computerized quality of life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients. *Psycho-Oncology*, 9(3), 203-213.
- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychological distress in oncologic practice. *Cancer*, 113(4), 870-878.
- Vachon, M. (2006). Psychosocial distress and coping after cancer treatment. *Cancer Nursing*, 29(2 Suppl), 26-31.
- Vachon, M. L. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 49-53.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge.
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., et al. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714-724.
- Vodermaier, A., Linden, W., & Siu, C. Screening for emotional distress in cancer patients: A systematic review of assessment instruments. *Journal of the National Cancer Institute*. Accessible at <http://jnci.oxfordjournals.org/cgi/content/short/djp336v1?rss=1> as of Oct. 14, 2009.
- Wen, K-Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 11.
- White, L. (2003). *Documentation in the nursing process*. Thomson Delmar Learning Canada.
- Wright, E. P., Kiely, M., Johnston, C., Smith, A. B., Cull, A., & Selby, P. J. (2005). Development and evaluation of an instrument to assess social difficulties in routine oncology practice. *Quality of Life Research*, 14(2), 373-386.

- Wright, P., Smith, A., Roberts, K., Selby, P., & Velikova, G. (2007). Screening for social difficulties in cancer patients: Clinical utility of the Social Difficulties Inventory. *British Journal of Cancer*, 97(8), 1063-1070.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

## **Annexe A : Méthode ADAPTE**

Les premières étapes de ce projet ont été éclairées par la méthodologie d'adaptation des lignes directrices élaborée par l'ADAPTE Collaboration. Le processus ADAPTE est une approche systématique à laquelle on a recours lorsqu'on envisage d'utiliser ou de modifier des lignes directrices existantes élaborées dans un contexte pour les appliquer dans un contexte différent, de façon à accroître la production et l'utilisation efficaces des lignes directrices adaptées de haute qualité (ADAPTE Collaboration, 2007). La convivialité, l'acceptabilité, la pertinence et les avantages pour les différents groupes d'utilisateurs du processus ADAPTE sont en voie d'évaluation. Dans ce projet, il a été utilisé dans le contexte de cette évaluation. De plus amples renseignements sur le processus ADAPTE se trouvent à l'adresse [www.adapte.org](http://www.adapte.org).

## Annexe B : Recherche de lignes directrices et examen de l'instrument AGREE

### *Stratégie de recherche*

On a relevé les lignes directrices principalement dans l'examen documentaire et l'analyse environnementale menée pour le groupe d'action pour la réorientation des efforts. En mars 2007, le sous-groupe sur les normes, les lignes directrices et les indicateurs du groupe d'action pour la réorientation des efforts, établi dans le cadre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, a effectué un examen global des documents et a procédé à une analyse environnementale en vue de relever les lignes directrices et les normes propres aux soins psychosociaux, aux soins de soutien et aux soins palliatifs liés au cancer (D. Howell, communication personnelle, 22 juillet 2008). Pour s'assurer que cette liste est à jour, une spécialiste de l'information (P. O.) et une adjointe à la recherche (M. J.), une conseillère en recherche et une adjointe à la recherche ont utilisé la même stratégie de recherche pour effectuer une recherche de suivi en vue de relever les lignes directrices et les normes publiées entre 2007 et 2008. Les processus suivants ont été utilisés pour faire la recherche sur les lignes directrices et les normes :

1. Examen des sources de documentation scientifique à l'aide de bases de données empiriques - une conseillère en recherche a effectué des recherches systématiques dans les bases de données HealthStar, Medline, CINHAL, Embase et PsycINFO à l'aide des termes suivants.

Termes de recherche dans HealthStar : psychology et social support, palliative care, combinés aux termes neoplasms, guideline ou practice guideline.

Termes de recherche dans Medline : psychology et social support, palliative care, combinés aux termes neoplasms, guideline ou practice guideline.

Termes de recherche dans CINHAL : psychosocial, psychosocial aspects of illness, hospice et palliative nursing, combinés aux termes neoplasms ou cancer et practice guidelines ou standards.

Termes de recherche dans EMBASE : psychosocial care, palliative nursing ou palliative therapy ou cancer palliative therapy, cancer patient ou cancer, combinés au terme practice guideline.

Termes de recherche dans PsycINFO : psychosocial factors ou psychosocial readjustment ou psychosocial rehabilitation, palliative care, combinés aux termes neoplasms, treatment guidelines ou professional standards.

2. Examen des sources de documentation parallèle, comme les rapports annuels ou les publications des organisations comme elles paraissent sur le Web - le moteur de recherche Internet a été Google Scholar. Les termes de recherche étaient les suivants : cancer support, cancer symptoms, psychosocial oncology, cancer aftercare, cancer survivorship, cancer, associés au terme guidelines et, séparément, au terme standards.
3. Examen des bases de données locales, provinciales, nationales et internationales
  - a) Toutes les associations professionnelles d'oncologues et les organisations axées sur l'oncologie psychosociale et les soins palliatifs, incluant les travailleurs sociaux spécialisés en oncologie clinique.
  - b) Toutes les organisations provinciales de soins oncologiques au Canada dans les sites Web provinciaux (à l'exception du Québec, où aucune source provinciale n'a été trouvée), y compris la « carte du site » pour déceler toute ligne directrice ou norme classée sous une autre rubrique, y compris les organisations provinciales de lutte contre le cancer, les organisations régionales et locales de lutte contre le cancer dans les provinces et les organisations élaborant spécifiquement des lignes directrices sur les soins oncologiques, tels que le Programme de soins fondé sur la recherche, sous les auspices de Action Cancer Ontario.
  - c) Les organisations internationales, les organismes ou les associations dont le mandat porte sur les examens systématiques ou l'élaboration de lignes directrices.

Les sites des organisations et des organismes dans lesquels on a effectué des recherches sont indiqués au tableau 1 à la page 57.

### *Critères d'inclusion ou d'exclusion*

#### Inclusion :

1. Lignes directrices axées sur les pratiques cliniques pertinentes à **l'évaluation des besoins en soins psychosociaux et spirituels des adultes** (y compris les symptômes physiques, la détresse, les réactions émotionnelles, les facteurs sociaux, spirituels) pour les patients atteints de cancer et leur famille. **Les**

**lignes directrices peuvent être liées ou non à des patients atteints d'un cancer précis.**

- a. Lignes directrices sur les pratiques cliniques : spécifiques aux situations dans lesquelles les praticiens prennent des décisions sur les soins directs à donner aux patients.
  - b. Lignes directrices sur les pratiques exemplaires : celles qui discernent le meilleur choix dans un éventail d'options de soins appropriées, définies par un consensus d'experts.
2. Les lignes directrices publiées entre 2003 et 2008.

**Exclusion\* :**

1. Lignes directrices qui n'incluaient pas de référence aux données probantes pour éclairer les recommandations;
2. Lignes directrices axées strictement sur l'évaluation et la gestion des symptômes physiques individuels (p. ex. douleur, inflammation de la muqueuse buccale, nausée et vomissements, dyspnée, etc.);
3. Lignes directrices axées strictement sur les processus interpersonnels (p. ex. relations thérapeutiques, communication, etc.).

\*Les lignes directrices exclues peuvent avoir été prises en considération par le groupe d'experts pendant le processus d'élaboration du guide, mais elles n'ont pas été prises en compte pour son adaptation.

*Lignes directrices incluses*

On a donné la préférence aux lignes directrices et aux guides sur la pratique dont l'élaboration d'énoncés ou de recommandations de fond repose sur un examen des données probantes des documents ou sur une source qui utilise des données probantes à l'appui du processus d'élaboration des lignes directrices.

1. Fraser Health Hospice Palliative Care Program. (2006). *Depression in the terminally ill*. Retrieved July 22, 2008, from <http://www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/HospicePalliativeCare/Pages/SymptomGuidelines.aspx>
2. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. Camperdown, NSW: National Breast Cancer Centre.
3. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2008). *Distress management*. Retrieved July 22, 2008, from [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp).
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Pittsburgh: Author.

5. Qaseem, A., Snow, V., Shekelle, P., Casey, D. E., Cross, J. T., and Owens, D. K. For the Clinical Efficacy Assessment Subcommittee of the American College of Physicians. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148, 141-146.
6. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2002). *Crisis intervention*. Toronto: Author.
7. Rodin, G., Katz, M., Lloyd, N., Green, E., Mackay, J. A., Wong, R., and members of the Supportive Care Guidelines Group. (2006). *Evidence-based series #13-6: Section 1: The management of depression in cancer patients: A clinical practice guideline*. Online: <http://www.cancercare.on.ca/>
8. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2005). *Management of breast cancer in women: A national clinical guideline*. Edinburgh: Author.
9. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2008). *Management of cervical cancer: A national clinical guideline*. Edinburgh: Author.

### *Évaluations des lignes directrices*

Quatre membres du groupe d'experts ont examiné et noté chacune des lignes directrices à l'aide de la Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (instrument AGREE) (AGREE Collaboration, 2001). L'instrument AGREE fournit un cadre pour l'évaluation de la qualité des recommandations qui repose sur six domaines : portée et objectifs, participation des groupes concernés, rigueur d'élaboration, clarté et présentation, applicabilité et indépendance éditoriale. Les scores des domaines et les évaluations globales de chacun des examinateurs ont été compilés pour chacune des lignes directrices et les résultats ont été présentés à des fins de discussion dans une réunion en personne du groupe d'experts. Les membres du groupe avaient des exemplaires de toutes les lignes directrices en vue de faciliter la discussion des résultats. On leur a demandé de parvenir à un consensus sur la pertinence de chacune des lignes directrices en vue de leur adaptation au guide selon le processus ADAPTE. Chacune des lignes directrices a fait l'objet de discussion afin que soit déterminé pourquoi elle était recommandée ou non. On a accordé une attention particulière à la portée de la ligne directrice et aux scores relatifs à la rigueur.

### *Processus décisionnel suivi par le groupe d'experts*

Les décisions étaient prises au moyen de discussions; toute différence d'opinions était résolue par consensus. En cas d'échec, on passait au vote.

### *Résultats*

**Frasier Health Hospice Palliative Care Program (2006)** - l'accent mis sur les patients en phase terminale et la dépression a été jugé trop étroit pour la portée du présent guide. On a mentionné peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration.

**National Breast Cancer Centre et National Cancer Control Initiative (2003)** - Ce guide a obtenu des scores de domaines élevés dans les domaines du processus AGREE, et son utilisation a été recommandée dans la pratique clinique. Il a obtenu la meilleure cote de domaine pour la rigueur. On a conclu qu'il était généralement cohérent avec la portée du présent guide et qu'il était très complet.

**National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2008)** - on a conclu que l'accent mis sur l'évaluation propre à la détresse était trop étroit pour la portée du présent guide. Toutefois, la ligne directrice a été jugée précieuse pour le présent guide parce qu'elle reflète bien la pratique interprofessionnelle et qu'elle est facile à mettre en œuvre dans la pratique, en raison de son format algorithmique. Les liens entre les données probantes et les recommandations n'étaient pas clairs et il y avait peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration.

**National Consensus Project for Quality Palliative Care (2004)** - l'accent sur le contexte général des soins palliatifs ne se limitait pas aux patients adultes atteints de cancer et, par conséquent, ce guide n'était pas conforme à la portée du présent guide. Les recommandations étaient vagues et il y avait peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration.

**Qaseem, A., Snow, V., Shekelle, P., Casey, D. E., Cross, J. T. et D. K. Owens. For the Clinical Efficacy Assessment Subcommittee of the American College of Physicians (2008)** - l'accent sur la douleur, la dyspnée et la dépression à la fin de la vie a été jugé trop étroit pour la portée du présent guide. On a mentionné peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration. La section sur le soutien des soignants a été jugée comme éventuellement informative pour le présent guide.

**Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2002)** - l'accent sur la pratique des soins infirmiers dans l'intervention en situation de crise a été jugé trop étroit pour la portée du présent guide. Les liens entre les données probantes et les recommandations n'étaient pas clairs et il y avait peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration.

**Rodin, G., Katz, M., Lloyd, N., Green, E., Mackay, J. A., Wong, R. et les membres du Supportive Care Guidelines Group (2006)** - l'accent sur le traitement de la dépression majeure était hors de la portée du présent guide. On a mentionné peu de détails à l'appui de la rigueur de l'élaboration.



**Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2005)** - l'accent sur les patients atteints de cancer du sein, avec peu de considération des soins psychosociaux, a été jugé trop étroit pour la portée du présent guide. La rigueur de l'élaboration était manifeste, car il y avait une quantité suffisante de détails.

**Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2008)** - l'accent sur le traitement du cancer du col de l'utérus a été jugé trop étroit pour la portée du présent guide. Toutefois, la ligne directrice comprenait un examen intégré et plus étoffé des soins psychosociaux comparativement à la ligne directrice du SIGN de 2005 (ci-dessus). On a relevé des forces précises, comme la description des implications des ressources des recommandations. Le groupe d'experts a jugé qu'il était important d'en tenir compte dans le présent guide. La rigueur de l'élaboration était manifeste, car il y avait une quantité suffisante de détails.

### *Impressions globales*

Selon l'évaluation globale des lignes directrices, la décision unanime du groupe a été d'utiliser la ligne directrice du **National Breast Cancer Centre et de la National Cancer Control Initiative (2003)** de l'Australie comme document de fond pour orienter l'élaboration du présent guide. Toutefois, malgré le nombre de lignes directrices examinées, on ne disposait pas suffisamment de lignes directrices fondées sur des données probantes expressément dans la portée de l'évaluation psychosociale. Même si les lignes directrices du National Breast Cancer Centre, de la National Cancer Control Initiative et du NCCN abordent des aspects précis du processus d'évaluation, on a conclu que les recommandations qu'elles proposaient se prêtaient à la généralisation de façon limitée dans le contexte d'une évaluation psychosociale courante chez un vaste éventail de patients atteints de cancer. Par conséquent, on a reconnu qu'une recherche documentaire distincte d'examen systématiques et d'études empiriques serait nécessaire pour faciliter l'élaboration de recommandations qui abordent les questions de santé d'intérêt dans le présent guide.

Tableau 1 : Sites Web consultés lors de la recherche de lignes directrices et de normes

Centres académiques canadiens sur le cancer
Alberta Cancer Board: <a href="http://www.cancerboard.ab.ca">www.cancerboard.ab.ca</a>
British Columbia Cancer Agency: <a href="http://www.bc.cancer.ca">www.bc.cancer.ca</a>
Cancer Care Manitoba: <a href="http://www.cancercare.mb.ca">www.cancercare.mb.ca</a>
Cancer Care Nova Scotia: <a href="http://www.cancercare.ns.ca">www.cancercare.ns.ca</a>
Cancer Care Ontario: <a href="http://www.cancercare.on.ca">www.cancercare.on.ca</a>
Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation: <a href="http://www.nctrf.nf.ca">www.nctrf.nf.ca</a>
Toronto Sunnybrook Regional Cancer Center: <a href="http://www.tsrcc.on.ca">www.tsrcc.on.ca</a>
Saskatchewan Cancer Agency: <a href="http://www.scf.sk.ca">www.scf.sk.ca</a>
PEI Cancer Care: <a href="http://www.pei.cancer.ca">www.pei.cancer.ca</a>
Fraser Health Hospice Palliative care Program: <a href="http://www.fraserhealth.ca">www.fraserhealth.ca</a>
<i>University Sites affiliated with Comprehensive Cancer Centres:</i>
Kingston General Hospital Regional Cancer Centre: <a href="http://www.krcc.on.ca">www.krcc.on.ca</a>
Jurvanski Cancer Centre-Hamilton, Ontario: <a href="http://www.hhs.ca">www.hhs.ca</a>
Alberta University Web Library: <a href="http://www.ualweb.library.ualberta.ca">www.ualweb.library.ualberta.ca</a>
Queens University: <a href="http://www.ctg.queensu.ca">www.ctg.queensu.ca</a>
McGill University: <a href="http://www.mcgill.ca">www.mcgill.ca</a>

<p>University Health Network: <a href="http://www.uhn.on.ca">www.uhn.on.ca</a>  <i>Note: Search cancer and Quebec- no findings</i>  <i>Searched specific hospital websites in Quebec (Montreal General, Sinai and no cancer specific sources found)</i></p>
Centres académiques internationaux sur le cancer
<p><a href="http://www.library.nhs.uk/palliative">www.library.nhs.uk/palliative</a>  University of Michigan: <a href="http://www.153.cancer.med.umichigan.edu/map.htm">www.153.cancer.med.umichigan.edu/map.htm</a>  M.D. Anderson: <a href="http://www.mdanderson.org">www.mdanderson.org</a>  St. Jude's Children's: <a href="http://www.stjude.org">www.stjude.org</a>  Roswell Park: <a href="http://www.roswellpark.org">www.roswellpark.org</a>; <a href="http://www.rpci.med.buffalo.edu">www.rpci.med.buffalo.edu</a>  Royal Marsden: <a href="http://www.royalmarsden.nhs.uk">www.royalmarsden.nhs.uk</a>  Cancer Care Alliance (UK): <a href="http://www.cancercarealliance.nhs.uk">www.cancercarealliance.nhs.uk</a>  Commission on Cancer: <a href="http://www.facs.org">www.facs.org</a></p>
Agences et associations professionnelles
<p>Association of Pediatric Oncology Nurses: <a href="http://www.apon.org">www.apon.org</a>  American Society of Clinical Oncology : <a href="http://www.asco.org">www.asco.org</a>  Association of Oncology Social Work: <a href="http://www.aosw.org">www.aosw.org</a>  Nova Scotia Association of Social Workers: <a href="http://www.nsasw.org">www.nsasw.org</a>  National Association of Social Workers: <a href="http://www.socialworkers.org">www.socialworkers.org</a>  POGO: <a href="http://www.pogo.on.ca">www.pogo.on.ca</a>  Canadian Nurses Association: <a href="http://www.can.org">www.can.org</a>  Alberta College of Social Workers: <a href="http://www.acsw.ab.ca">www.acsw.ab.ca</a>  Canadian Association of Psychosocial Oncology: <a href="http://www.capo.ca">www.capo.ca</a>  Children's Oncology Group: <a href="http://www.childrensoncologygroup.org">www.childrensoncologygroup.org</a>  Canadian Association for Psychosocial Oncology: <a href="http://www.capo.org">www.capo.org</a>  Oncology Social Work Australia: <a href="http://www.oncologysocialworkaustralia.com">www.oncologysocialworkaustralia.com</a>  Oncology Nursing Society: <a href="http://www.ons.org">www.ons.org</a>  American Society of Clinical Oncology: <a href="http://www.asco.org">www.asco.org</a>  American Society for Therapeutic Radiology and Oncology: <a href="http://www.astro.org">www.astro.org</a>  RNAO: <a href="http://www.rnao.org">www.rnao.org</a>  European Psychosocial Oncology: <a href="http://www.pycho-oncology.net">www.pycho-oncology.net</a>  Canadian Association of Provincial Cancer Agencies: <a href="http://www.capa.ca">www.capa.ca</a>  National Association of Social Workers: <a href="http://www.na.swdc.org">www.na.swdc.org</a>  Centre to Advance Palliative Care: <a href="http://www.capc.org">www.capc.org</a>  International Society of Cancer Nurses: <a href="http://www.sncc.org">www.sncc.org</a>  Royal College of Anesthetists: <a href="http://www.rcoa.ac.uk">www.rcoa.ac.uk</a>  Canadian Anesthetists' Society: <a href="http://www.cas.ca">www.cas.ca</a>  Dieticians of Canada Oncology Network: <a href="http://www.dieticians.ca">www.dieticians.ca</a>  International Psycho-oncology Society: <a href="http://www.psycho-oncology.net">www.psycho-oncology.net</a>  Canadian Hospice Palliative Care Association: <a href="http://www.chpca.ca">www.chpca.ca</a>  Canadian Association of Radiation Oncologists: <a href="http://www.caro.ca">www.caro.ca</a>  European Oncology Nursing Society: <a href="http://www.cancerworld.org">www.cancerworld.org</a>  American Academy of Hospice and Palliative Care Medicine: <a href="http://www.aahpm.org">www.aahpm.org</a>  Associations of Community Cancer Centres: <a href="http://www.accc-cancer.org">www.accc-cancer.org</a>  International Society of Pediatric Oncology: <a href="http://www.siop.nl">www.siop.nl</a>  Center to Advance Palliative Care: <a href="http://www.ca.pc.org">www.ca.pc.org</a>  Hospice Foundation of America: <a href="http://www.hospicefoundation.org">www.hospicefoundation.org</a></p>
Sites Web académiques et gouvernementaux
<p>NCCN: <a href="http://www.nccn.org">www.nccn.org</a>  NCI: <a href="http://www.nci.nih.gov/cancertopics">www.nci.nih.gov/cancertopics</a>  <a href="http://www.qualityhealth.org.nz">www.qualityhealth.org.nz</a>  National Breast Cancer Centre (Australia): <a href="http://www.nbcc.org.au">www.nbcc.org.au</a>  SIGN: <a href="http://www.sign.ac.uk">www.sign.ac.uk</a>  National Institute for Health and Clinical Excellence: <a href="http://www.nice.org.uk">www.nice.org.uk</a> (guidance.nice.org.uk)  National Health and Medical Research Council: <a href="http://www.nhmrc.gov.au">www.nhmrc.gov.au</a>  Public Health Agency of Canada: <a href="http://www.phac-aspc.gc.ca">www.phac-aspc.gc.ca</a>  New Zealand-MOH: <a href="http://www.nzgg.org">www.nzgg.org</a></p>
Sites Web sur les ressources du cancer
<p>The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations: <a href="http://www.icccpo.org">www.icccpo.org</a>  National Family Caregivers Association: <a href="http://www.nfcares.org">www.nfcares.org</a>  <a href="http://www.cancerpath.ca">www.cancerpath.ca</a>  <a href="http://www.cancercure.no">www.cancercure.no</a>  The Healing Journey program-PMH: <a href="http://www.healingjourney.ca">www.healingjourney.ca</a>  International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations: <a href="http://www.icccpo.org">www.icccpo.org</a>  Cancer Care Society: <a href="http://www.cancer.ca">www.cancer.ca</a>  American Cancer Society: <a href="http://www.acs.org">www.acs.org</a>  People Living With Cancer (ASCO): <a href="http://www.plwc.org">www.plwc.org</a>  Grief Recovery- Action Program for moving beyond loss <a href="http://www.grief.net">www.grief.net</a></p>

[www.hopecope.com](http://www.hopecope.com)

Canadian Virtual Hospice: [www.hospice.ca](http://www.hospice.ca)

The Cancer Council of Australia: [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au)

Cancer Advocacy Coalition Canada: [www.canceradvocacycoalition.com](http://www.canceradvocacycoalition.com)

Cancer Strategy for Cancer Control: [www.cancercontrol.org](http://www.cancercontrol.org)

The Cancer Council-New South Wales: [www.cancerCouncil.com.au](http://www.cancerCouncil.com.au)

Bereavement Ontario Network: [www.bereavementontarionetwork.ca](http://www.bereavementontarionetwork.ca)

Child Life Council: [www.childlife.org](http://www.childlife.org)

Crisis, Grief and Healing: [www.webhealing.com](http://www.webhealing.com)

Lance Armstrong Foundation: [www.laf.org](http://www.laf.org)

The National Coalition for cancer survivorship: [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)

Vanderbilt Children's: [www.vanderbeltchildrens.org](http://www.vanderbeltchildrens.org)

Sites Web spécifiques aux lignes directrices

[www.guideline.gov](http://www.guideline.gov)

[www.cancerindex.org](http://www.cancerindex.org)

Directory of Clinical Practice Guidelines

National Guideline Clearing House

National Quality Measures Clearinghouse

National Library for Health Care (NICE)

The Medical Outcomes and Guidelines Sourcebook

Quality of Care for Oncologic Conditions and HIV Sourcebook

National Comprehensive Cancer Network

Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)

Cochrane Collaboration

## Annexe C : Résumé de l'examen externe

### Méthodes

Les commentaires ont été obtenus au moyen d'un sondage réalisé auprès de 25 personnes - dont 21 Canadiens et 4 personnes de l'étranger. Le sondage comprenait dix questions visant à évaluer les méthodes utilisées pour rassembler les données probantes et convenir de recommandations provisoires. Les répondants ont été invités à soumettre leurs commentaires par écrit. Le sondage a été envoyé par la poste le 20 février 2009. Des messages de rappel ont été envoyés par courrier électronique le 6 mars puis on a appelé les personnes le 13 mars.

On a également demandé à neuf membres du sous-groupe responsable des normes, des lignes directrices pour la pratique et des indicateurs du comité consultatif national du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer d'examiner le rapport sur les lignes directrices qui leur a été envoyé par courrier électronique.

### Résultats

Vingt personnes de l'échantillon d'enquête initial ont répondu au sondage (taux de réponse de 80 %). Quatre psychologues, cinq travailleurs sociaux, deux infirmières, un psychiatre, un administrateur, un conseiller en réadaptation professionnelle, un médecin de famille, un chercheur et deux aumôniers ont répondu au questionnaire; un répondant a indiqué être oncologue et administrateur et un autre a signalé avoir un rôle « pédiatrique ». Trois répondants ont mentionné suivre actuellement une ligne directrice pour la pratique sur l'évaluation des besoins en soins psychosociaux; un répondant utilise la ligne directrice du NCCN sur la gestion de la détresse, un autre utilise la ligne directrice de l'Australie et un autre se sert des deux lignes directrices.

Les réponses de l'échantillon d'enquête initiale (N = 20) aux questions portant sur la ligne directrice du Canada concernant l'évaluation des besoins en soins psychosociaux sont résumées dans le tableau ci-dessous.

#### TABLEAU 1 : RÉPONSES AU SONDAGE

Le tableau 1 présente les questions originales en anglais; des traductions en français ont été fournies.

Énoncé	Nombre (% sur 20 répondants)		
	Fortement en accord ou en désaccord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord ou fortement en désaccord
La justification relative à la formulation de recommandations, telle qu'énoncée dans les sections « Introduction » et « Portée et objectif » du rapport préliminaire, est claire.	18 (90,0 %)	0	2

<i>The rationale for developing recommendations, as stated in the “Introduction” and “Scope and Purpose” sections of this draft report, is clear.</i>			
Il existe un besoin de lignes directrices canadiennes en matière de pratiques pour l'évaluation des besoins en soins psychosociaux des patients adultes atteints de cancer.  <i>There is a need for a Canadian practice guideline on the assessment of psychosocial health care needs of the adult cancer patient.</i>	19 (95,0 %)	1	0
La recherche documentaire décrite dans le rapport préliminaire est complète.  <i>The literature search described in the draft report is complete.</i>	11 (55,0 %)	8	0
La recherche documentaire décrite dans le rapport préliminaire est pertinente.  <i>The literature search described in the draft report is relevant.</i>	16 (80,0 %)	2	0
Je suis d'accord avec les méthodes utilisées pour résumer les données probantes incluses dans le rapport préliminaire.  <i>I agree with the methods used to summarize the evidence included in the draft report.</i>	18 (90,0 %)	1	0
L'interprétation des résultats d'études décrits dans le rapport préliminaire correspond à la compréhension que j'ai de ces résultats.  <i>The results of the studies described in the draft report are interpreted according to my understanding of the data.</i>	14 (70,0 %)	4	0
Les recommandations préliminaires sont claires.  <i>The draft recommendations are clear.</i>	16 (80,0 %)	2	0
Je suis d'accord avec les recommandations préliminaires telles qu'elles sont énoncées.  <i>I agree with the draft recommendations as stated.</i>	18 (90,0 %)	0	1
Cela ne me gênerait pas si ces recommandations étaient appliquées dans mon hôpital.  <i>I would feel comfortable having these recommendations applied in my hospital.</i>	19 (95,0 %)	0	0
Quelle est la probabilité que vous utilisiez ces recommandations dans votre propre pratique?  <i>How likely would you be to make use of the recommendations in your own practice?</i>	Très probable ou probable	Incertain	Peu probable ou pas du tout probable
	16 (80,0 %)	1	0

*N.B. Les répondants n'ont pas tous répondu à toutes les questions.*

## **Commentaires des évaluateurs**

Treize répondants (65 %) de l'échantillon d'enquête initial et sept membres du comité consultatif ont émis des commentaires par écrit. On comptait parmi les répondants du comité consultatif deux spécialistes de l'élaboration de lignes directrices, un administrateur, un psychologue, une infirmière, un pharmacien et un diététiste.

On a fait la synthèse des commentaires selon lesquels on propose d'apporter des modifications significatives au rapport préliminaire sur les lignes directrices puis on les a transmis aux spécialistes de l'élaboration des lignes directrices. Ces derniers ont discuté des commentaires reçus puis ont élaboré un plan d'action pour examiner les préoccupations soulevées et les suggestions découlant de l'examen. Les modifications découlant de cette discussion ont été intégrées à la version définitive de la ligne directrice.

## **Remerciements**

Nous remercions tous les évaluateurs pour leur participation et leur précieuse contribution à l'élaboration de la présente ligne directrice.

## Annexe D : Évaluation des besoins en soins psychosociaux pour les adultes atteints de cancer - essais aléatoires/quasi-aléatoires et études de cohortes comparatives prospectives

TABLEAU 1 : MÉTHODOLOGIE, POPULATION, GROUPES DE RÉPARTITION

Study	Main Question	Allocation	Population	Assessment Intervention	Control
Velikova et al., 2004 UK	Does provision to oncologists of survey findings have an impact?	Patients at random	286 adult patients attending an oncology clinic and starting treatment	Self-administered computerized questionnaires with feedback to physician at every clinic visit	1.same questionnaires without feedback to physician (attention control) 2.no questionnaire (control)
McLachlan et al., 2001 Australia	Does provision of survey findings to oncologists and nurses have an impact?	Patients at random	450 adult patients attending oncology clinics, with low levels of needs	Self-administered computerized questionnaires with feedback to physician; after discussion with physician and patient, nurse-coordinator formulated an individualized management plan including identification of services	Questionnaire data not made available to oncologist (one-third of all patients)
Taenzer et al., 2000 Canada	Does provision of survey findings to clinic staff have an impact?	Sequential cohorts of patients	53 adult patients with lung cancer attending a clinic	Self-administered computerized questionnaires with feedback to nurse and physician	Usual care
Detmar et al., 2002 Netherlands	Does provision to trained oncologists of a QOL survey have an impact?	Physicians allocated at random (crossover)	214 adult patients receiving palliative chemotherapy as outpatients	Summary of responses to quality-of-life questionnaire given to physician and patient at 2 <sup>nd</sup> , 3 <sup>rd</sup> and 4 <sup>th</sup> visit	Physician not receiving a report (i.e., usual care)
Rosenbloom et al., 2007 USA	Does provision to a treating nurse of survey results and verbal interpretation have an impact?	Patients at random	213 adult patients receiving chemotherapy for advanced breast, lung or colorectal cancer	Structured interview by research nurse exploring areas of physical, psychological, social, functional and spiritual concern identified on quality-of-life assessment at baseline, 1-month and 2-month visits - results shared with treating nurse	1. quality of life assessment not shared with treating nurse 2. no quality of life assessment
Boyes et al., 2006 Australia	Does provision to oncologists of scored answers along with suggested actions have an impact?	Alternate patients	80 adult patients attending an oncology clinic for 1st consultation	15-20 minute computerized questionnaire at four clinic visits - results fed back to oncologist with suggested strategies	Same questionnaire but results not made available to oncologist
Bramsen et al., 2008 Netherlands	Does one-on-one interview with a patient increase the chance of referral and have an impact?	Patients to sequential cohorts	129 newly admitted adult inpatients with cancer, not all newly diagnosed patients	Semi-structured interview with a psychologist or social worker (+ follow-up contact if requested by patient)	Usual care
Sarna, 1998 USA	Does a structured nursing assessment (including a survey) have an impact?	Patients at random	48 adult patients with a diagnosis of stage III/IV lung cancer within last 2-3 months	Structured nursing assessment protocol administered by research nurse at every clinic visit; summary of responses to questionnaires were shared with the treating nurse	Usual nursing assessment; i.e., responses to questionnaires were not shared with the nurse
Kristeller et al., 2005 USA	Is a semi-structured spiritual inquiry by physicians acceptable to patients and have an impact?	Alternate patients	118 adult patients attending oncologists' offices at any point after one month from diagnosis	A short semi-structured interview using open-ended questions dealing with spiritual concerns, administered by oncologist	Usual care

**TABLEAU 2 : OUTILS D'ÉVALUATION, MESURES DES RÉSULTATS, SUIVI**

Study	Assessment Instruments	Outcome Measures	Follow-up
Velikova et al., 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>- European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)</li> <li>- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G)</li> <li>- content analysis of taped medical consultation</li> </ul>	6 months
McLachlan et al., 2001	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cancer needs Questionnaire (CNQ) + 2 items for sexual and spiritual needs</li> <li>- European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)</li> <li>- Beck Depression Inventory (BDI) Short Form</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CNQ (primary outcomes: psychologic needs, information needs)</li> <li>- EORTC QLQ-C30</li> <li>- BDI Short Form</li> <li>- patient satisfaction</li> </ul>	6 months
Taenzer et al., 2000	European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient Satisfaction Questionnaire (PDIS), adapted to the oncology setting</li> <li>- structured exit interview</li> <li>- medical record audit</li> </ul>	Single visit
Detmar et al., 2002	European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- content analysis of taped medical consultation</li> <li>- Dartmouth Primary Care Cooperative Information Functional Health Assessment (COOP)</li> <li>- World Organization Project of National Colleges and Academics (WONCA) charts</li> <li>- Patient Satisfaction Questionnaire C</li> <li>- Medical Outcome Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)</li> </ul>	At 4 <sup>th</sup> visit
Rosenbloom et al., 2007	Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Functional Living Index - Cancer (FLIC)</li> <li>- Brief Profile of Mood States (POMS-17)</li> <li>- Medical Outcomes Study Patient Satisfaction Questionnaire III (PSQ-III)</li> <li>- five treatment outcomes recorded by research nurse</li> </ul>	6 months
Boyes et al., 2006	<ul style="list-style-type: none"> <li>- List of 12 physical symptoms (rating of symptom interference)</li> <li>- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> <li>- truncated version of Supportive Care Needs -- Survey (psychological, health systems/information, patient care and support, physical and daily living)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- list of 12 physical symptoms</li> <li>- HADS</li> <li>- truncated version of Supportive Care Needs Survey</li> <li>- acceptability survey of patients and clinicians</li> </ul>	3 follow-up visits
Bramsen et al., 2008	Semi-structured interview covering physical, emotional, social, spiritual and coping issues, based on methods developed by Weisman et al.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- EORTC quality-of-life questionnaire (QLQ-30)</li> <li>- General Health Questionnaire (GHQ-12)</li> <li>- Impact of Event Scale (IES)</li> </ul>	Mailing, 4 weeks after discharge
Sarna, 1998	Symptom Distress Scale (SDS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Symptom Distress Scale (SDS)</li> <li>- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> <li>- Karnofsky Performance Status (KPS)</li> <li>- Physical Functioning Scale (PFS)</li> </ul>	5 assessments over 5 months
Kristeller et al., 2005	Oncologist Assisted Spirituality Intervention Study (OASIS) inquiry developed for the study, using a format shown to be effective for interventions dealing with smoking and high-risk alcohol use	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G QOL)</li> <li>- Brief Symptom Inventory - Depression subscale (BSI-D)</li> <li>- Duke University Index of Religiosity (DUREL)</li> <li>- Functional Assessment of Chronic Illness - Spiritual Well-Being subscale (FACIT-Sp)</li> <li>- Satisfaction</li> </ul>	Immediately after and 3 weeks after assessment



**TABLEAUX 3 : DONNÉES SUR LES RÉSULTATS APPLICABLES À L'ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS DE SANTÉ**

Study	Physical well-being	Emotional, Psychological and Psychiatric well-being	Social and Family well-being	Spiritual and Religious well-being	Functional well-being	Other
Velikova et al., 2004	Better at 1 to 3 months but not at 6 months	Better emotional well-being in intervention group compared to unscreened control group (p=0.008) but not compared to 'attention control' (screening questionnaires administered but not shared with clinician)	No significant differences	Not measured	Better at 2 to 3 months but not at 6 months	Better overall quality of life (FACT-G score) in intervention group compared to unscreened control group (p=0.006) but not compared to 'attention control' (screening questionnaires administered but not shared with clinician); Number of EORTC QLQ-30 symptoms mentioned during clinical encounter higher in intervention group than control groups (p=0.03); No change in clinical management (e.g., prescriptions)
McLachlan et al., 2001	No significant difference	No significant difference overall (however, at 6 m symptoms were less in those with moderate-to-severe symptoms at baseline, p=0.001)	No significant difference	Worse in intervention group at 6 months compared to control (p=0.02) but not at 2 months	No significant difference	No significant difference at 2 months in health information needs; sex/intimacy; visit times
Taenzer et al., 2000	Not measured	Not measured	Not measured	Not measured	Not measured	No significant differences in patient satisfaction with clinic visit; more quality of life items (overall and specific to patient) were discussed during visit in the intervention group than control; more charting of quality of life items in charts for intervention group than control but no significant difference in action taken
Detmar et al., 2002	Dyspnea and fatigue scores better in intervention group (p=0.02) but no differences in other symptoms	No significant difference (however, a greater improvement over time was observed in mental health in the intervention group, p=0.04)	No significant difference	Not measured	No significant difference in role or cognitive functioning	Communication score higher in intervention group (p=0.01); No significant difference between groups in: physician awareness of patient's health-related quality of life; patient management; patient or physician satisfaction; health-related quality of life measured by the SF-36; duration of visits
Rosenbloom et al., 2007	No sig differences among groups in physical well-being or nausea	No significant differences among groups in psychological well-being or negative affect	No significant differences	Not measured	No significant differences among groups in hardship-due-to-cancer subscale	No significant differences among groups in overall quality of life; satisfaction with medical treatment; overall health-related quality of life
Boyes et al., 2006	Fewer debilitating symptoms in intervention group at 3 <sup>rd</sup> visit	No significant differences between groups in change in HADS scores since baseline	Not measured	Not measured	Not measured	Supportive care needs: No significant difference between groups in change since baseline
Bramsen et al., 2008	Pain (p<0.01) and physical functioning (p<0.05) better in screened group compared to control but no differences for other symptoms	Screened group better on positive mental health scale (p<0.01) but not on total score for GHQ-12 or on emotional functioning scale on QLQ-C30	No significant differences	Not measured	Screened group better on role functioning scale of QLQ-C30 (p<0.05) but not on cognitive functioning or financial difficulties	51% of those approached agreed to the screening interview; Referral to psychosocial care - 24% of intervention patients and 8% of controls (p<0.01)

Study	Physical well-being	Emotional, Psychological and Psychiatric well-being	Social and Family well-being	Spiritual and Religious well-being	Functional well-being	Other
Sarna, 1998	Less symptom distress over time in the intervention group compared to control (p=0.0004)	Not reported	Not measured	Not measured	Not reported	None
Kristeller et al., 2005	No significant difference on physical subscale of FACT-G QOL	Change in depression score better with intervention than control (p<0.01); no significant difference on emotional sub-scale of FACT-G QOL	No significant difference	No difference between groups on FACIT-Sp score or index of religiosity	No significant difference on functional sub-scale of FACT-G QOL (however, overall change from baseline significantly greater with the intervention)	Intervention group significantly better than control in satisfaction with relationship with physician and total quality of life score

## Annexe E : Outils pour l'évaluation des besoins en soins psychosociaux des adultes atteints de cancer

- Tableau 1 : tous les instruments admissibles (N = 40)
- Tableau 2 : instruments avec les données disponibles sur la validité, la cohérence interne et la fiabilité et/ou la réactivité (N = 15)
- Tableau 3 : domaines couverts par les instruments avec les données disponibles sur la validité, la cohérence interne et la fiabilité et/ou la réactivité.

TABLEAU 1 : TOUS LES INSTRUMENTS ADMISSIBLES (N = 40)

Instrument	Information Available on:					Source
	Validity	Internal Consistency	Test-retest Reliability	Inter-rater Reliability	Other	
<i>Patient-completed instruments</i>						
A Computerized Symptom Assessment Instrument	Correlation**					Kirkova et al. (2006)
CAMPAS-R Cambridge Palliative Assessment Schedule		Cronbach alpha				Kirkova et al. (2006)
CARES Cancer Rehabilitation Evaluation System	Correlation	Cronbach alpha	√		responsiveness	Wen & Gustafson (2004) Richardson et al. (2007) Shelby et al. (2006)
CARES -Short Form Cancer Rehabilitation Evaluation System	Correlation	Cronbach alpha	√		responsiveness	Wen and Gustafson (2004) Shelby et al. (2006)
CaSPUN Cancer Survivors' Partners Unmet Supportive Care Needs	Correlation	Cronbach's alpha	√			Hodgkinson, Butow, Hobbs, et al. (2007)
CaSUN Cancer Survivors' Unmet Supportive Care Needs	Correlation	Cronbach alpha	√			Hodgkinson, Butow, Hunt, et al. (2007)
CCM Cancer Care Monitor (also know as the Patient Care Monitor)	Convergent Divergent*** Factor analysis	Cronbach alpha	√			Richardson et al. (2007)
Concerns checklist	Factor analysis					Richardson et al. (2007)
CPNS Cancer Patient Need Survey		Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004)
CPNQ Cancer Patient Need Questionnaire	Discriminant†	Cronbach alpha	√			Wen & Gustafson (2004)
ESAS Edmonton Symptom Assessment System	Discriminant Correlation	Cronbach alpha	√			Kirkova et al. (2006)
INM Information Needs Measure		Kendall zeta				Wen & Gustafson (2004)
MDASI M. D. Anderson Symptom Inventory		Cronbach alpha				Kirkova et al. (2006)
MSAS Memorial Symptom Assessment Scale		Cronbach alpha				Kirkova et al. (2006)

OCPC Oncology Clinic Patient Checklist						Richardson et al. (2007)
OTTAT Oncology <u>Treatment</u> Toxicity Assessment Tool		Cronbach alpha				Kirkova et al. (2006)
PCNA Prostate Cancer Needs Assessment	Correlation	Agreement among 3 raters	v			Wen & Gustafson (2004)
PINQ Patient Information Need Questionnaire	Correlation	Cronbach alpha			responsiveness	Wen & Gustafson (2004)
POMS Profile of Mood States	Correlation					Kirkova et al. (2006) Shelby et al. (2006)
Problem Checklist	Factor analysis	Cronbach alpha				Richardson et al. (2007)
RSCL Rotterdam Symptom Checklist	Factor analysis	Cronbach alpha				Kirkova et al. (2006)
SCNS Supportive Care Needs Survey	Discriminant Factor analysis	Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004) Richardson et al. (2007)
SDI Social Difficulties Inventory	Convergent Discriminant Sensitivity Specificity PPV	Cronbach alpha	v			Wright et al. (2005) Wright et al. (2007)
SDS Symptom Distress Scale	Discriminant	Cronbach alpha	v			Kirkova et al. (2006)
Symptoms and concerns checklist	Convergent	Cronbach alpha	v			Richardson et al. (2007)
TINQ-BC Toronto Informational Needs Questionnaire- Breast Cancer	Correlation	Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004)
Worthington <u>Chemotherapy</u> Questionnaire	Discriminant Factor analysis		v			Kirkova et al. (2006)
<b>Patient and caregiver- completed instruments</b>						
PNI Psychosocial Needs Inventory	Discriminant	Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004)
<b>Caregiver- completed instruments</b>						
HCNS Home Caregiver Need Survey	Correlation	Cronbach alpha			responsiveness	Wen & Gustafson (2004)
<b>Family- completed instruments</b>						
FAMCARE [Measures family satisfaction with advanced cancer care]	Correlation	Cronbach alpha	v			Wen & Gustafson (2004)
FIN Family Inventory of Needs	Correlation	Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004)
FIN-H Family Inventory of Needs - Husbands [of women with breast cancer]		Cronbach alpha	v			Wen & Gustafson (2004)
NSS Need Satisfaction Scale [bereaved families]	Correlation	Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004)
<b>Interview/observer-rated instruments</b>						

DINA Deridarian Informational Needs Assessment		Cronbach alpha	√		responsiveness	Wen & Gustafson (2004)
Reduced E-STAS						Kirkova et al. (2006)
HCS-PF Home Care Study-Patient Form [attitudes toward medical care]	Discriminant	Cronbach alpha				Wen and Gustafson (2004)
IHA form Initial Health Assessment [Canadian]						Richardson et al. (2007)
NEST The Needs Near the <u>End-of-Life</u> Care Screening Tool		Cronbach alpha				Wen & Gustafson (2004) Richardson et al. (2007)
PNAT Patient Needs Assessment Tool	Correlation	Cronbach alpha	√	√		Wen & Gustafson (2004) Richardson et al. (2007)
SPARC Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care		Correlations				Richardson et al. (2007)

\* Applicable only to instruments administered by a clinician (Interview/Observer-rated)

\*\* Correlation with another measure of the same construct; convergent validity

\*\*\* Low correlation with a test that measures a different construct

† Instrument is able to distinguish patients with different stages of disease or at different points on cancer continuum

PPV, positive predictive value

**TABLEAU 2 : INSTRUMENTS ET DONNÉES DISPONIBLES SUR LA VALIDITÉ, LA COHÉRENCE INTERNE ET LA FIABILITÉ ET/OU LA RÉACTIVITÉ (N = 015)**

Instrument	Number of items	Time to complete (minutes)	Validity	Internal consistency *	Test-retest reliability	Inter-rater reliability	Responsiveness
<b><i>Patient completes</i></b>							
CARES Cancer Rehabilitation Evaluation System	93-139	20	Correlated with SCL-90, KPS, DAS, VAS for QoL; Correlated with open-ended assessment	0.87 - 0.94	Agreement 87% - 91%		Change over time
CARES -Short Form Cancer Rehabilitation Evaluation System	38-57	NR	Correlated with CARES, FLIC, KPS, DAS  Correlated with open-ended assessment	0.60 - 0.84	Agreement 81% - 86%		Change over time
CaSPUN Cancer Survivors' Partners Unmet Supportive Care Needs	42	10	Correlated with mental QoL, anxiety and depression	0.94	Kappa = 0.28		
CaSUN Cancer Survivors' Unmet Supportive Care Needs	42	10	Correlated with physical and mental QoL, anxiety and depression	0.96	Kappa = 0.13		

CCM Cancer Care Monitor	38	12 - 20	Convergent and divergent validity with BSI, SF-36, MSAS, LSI, SWLS	0.80 - 0.89	r = 0.87 - 0.74 over 1-2 wks		
CPNQ Cancer Patient Need Questionnaire	71	20	Distinguishes different stages of disease	0.78 - 0.90	Kappa > 0.4		
ESAS Edmonton Symptom Assessment System	9		'moderate to good'	Reliability rated 'moderate'			
PCNA Prostate Cancer Needs Assessment	135	43	Correlated with overall satisfaction with care	Agreement among 3 raters	R = 0.97 after 2 weeks		
PINQ Patient Information Need Questionnaire	17	NR	Correlated with RSC, State-Anxiety Inventory and MMPI D-scale	0.88 - 0.92			Change over time, before and after treatment
SDI Social Difficulties Inventory	22	NR	interview by social worker as standard: ICC = 0.61 Sensitivity = 80% Specificity = 75% PPV = 29%  'Moderate to good' correlation with LEDS and CARES-SF	>0.7	Kappa 0.5 - 0.8 for items		
SDS Symptom Distress Scale	10	'Good'	'moderate'	Reliability rated 'moderate to good'			
Symptoms and concerns checklist	32	5	Convergent validity with SDS, POS. Discriminates between outpatients and inpatients	0.85	Kappa 0.35 to 0.77 over 2 days		
<b>Caregiver-completed instruments</b>							
HCNS Home Caregiver Need Survey	90	30	Correlated with KPS	0.93			Detected change over time
<b>Family-completed instruments</b>							
FAMCARE [Measure family satisfaction with advanced cancer care]	20	22	Correlated with McCusker and overall satisfaction with care	0.93	R = 0.92 < 23 hours		
<b>Interview/observer-rated instruments</b>							
PNAT Patient Needs Assessment Tool	16	20-30	Correlated with KPS, GAIS, BSI, MPAC, BDI, ISEL	0.85 - 0.94		Friedman: 0.73 - 0.87 for subscales	

\* Cronbach alpha unless stated otherwise

BDI, Beck Depression Inventory; BSI, Brief Symptom Inventory; CARES-SF, Cancer Rehabilitation Evaluation System - Short Form; DAS, Dyadic Adjustment Scale; FLIC, Functional Living Index Cancer; GAIS, Global Adjustment to Illness Scale; ISEL, Interpersonal Support Evaluation List; KPS, Karnofsky Performance Status; LEDS, Life Events and Difficulties Schedule; LSI, Life Satisfaction Index; MMPI D-scale, Minnesota Multiphasic Inventory Depression Scale; MPAC, Memorial Pain Assessment Scale; MSAS, Memorial Symptom Assessment Scale; NR, not reported; POS, Palliative care Outcome Scale; QoL, quality of life; RSC, Rotterdam Symptom Checklist; SCL-90, Symptom Checklist-90; SDS, Symptom Distress Scale; SF-36, medical outcomes study SF-36 Health survey; SWLS, Satisfaction With Life Scale; VAS, visual analogue scale

**Note:** Data taken from sources listed in Appendix D, Table 1.

**TABLEAU 3 : DOMAINES\* COUVERTS PAR LES INSTRUMENTS ET LES DONNÉES DISPONIBLES SUR LA VALIDITÉ, LA COHÉRENCE INTERNE ET LA FIABILITÉ ET/OU LA RÉACTIVITÉ**

Instrument	Physical	Emotional	Psychological	Social*	Spiritual	Practical	Information	Other
<b>Patient completes</b>								
CARES Cancer Rehabilitation Evaluation System	√		√	√				Medical interaction
CARES -Short Form Cancer Rehabilitation Evaluation System	√		√	√				Medical interaction
CaSPUN Cancer <u>Survivors'</u> Partners Unmet Supportive Care Needs	√	√		√			√	
CaSUN Cancer <u>Survivors'</u> Unmet Supportive Care Needs	√	√		√		√	√	Socio-economic, survivorship
CCM Cancer Care Monitor	√		√			√		
CPNQ Cancer Patient Need Questionnaire			√	√		√	√	
ESAS Edmonton Symptom Assessment System	√		√					
PCNA Prostate Cancer Needs Assessment				√			√	Care delivery
PINQ Patient Information Need Questionnaire							√	
SDI Social Difficulties Inventory				√		√		Financial, Communication
SDS Symptom Distress Scale	√		√					
Symptoms and concerns checklist	√		√					Patient defined concerns
<b>Caregiver completes</b>								
HCNS Home Caregiver Need Survey	√		√	√	√	√	√	MD care/ availability; Other prof.
<b>Family completes</b>								
FAMCARE [family satisfaction with cancer care]	√					√	√	
<b>Interview/Observer-rated</b>								
PNAT Patient Needs Assessment Tool	√		√	√				

\* Domains of Psychosocial Health Care Needs as defined by the Conceptual Framework (Table 1, p. 15)

## Annexe F : Exemples d'instruments pour l'évaluation des besoins en soins psychosociaux

	Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) [ formerly the Cancer Inventory of Problem Situations (CIPS)]	Cancer Rehabilitation Evaluation System - Short Form (CARES-SF)	Cancer Care Monitor (CCM)	Cancer Patient Needs Questionnaire (CPNQ)
<b>Purpose</b>	To assess day-to-day problems and rehabilitation needs of patients with cancer, and to measure of health-related quality of life. Developed for clinical and research use.	To document rehabilitation problems and quality of life. Developed for use in clinical trials and as a screening instrument.	To screen for high-frequency cancer-related symptoms. To assess overall symptom severity and quality of life. Developed for use in community oncology.	To assess the unmet global needs of people living with cancer.
<b>Populations studied</b>	United States: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 779 patients with prostate, lung or colorectal cancer at any stage of disease</li> <li>- 109 patients after primary surgery for early-stage breast cancer</li> <li>- 227 disease-free survivors of lung, colon or prostate cancer</li> <li>- 120 patients with various cancers (reliability and validity evaluation of CIPS)</li> </ul>	Holland (instrument translated into Dutch and 'cancer' changed to 'illness'): <ul style="list-style-type: none"> <li>- 485 patients with breast, colorectal, lung or other cancers at any stage of disease</li> </ul> United States: <ul style="list-style-type: none"> <li>- re-analysis of data from CARES studies</li> <li>- 89 African-American women with breast cancer</li> </ul>	United States: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 449 outpatients with various cancers (30% had breast cancer) at any stage of disease</li> <li>- 60 outpatients with various cancers (37% had breast cancer) at any stage of disease</li> </ul>	Australia: 358 outpatients attending medical or radiation oncology clinics
<b>Method of Administration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-administered using paper form</li> <li>- Computerized scoring and report writing</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-administered using paper form, or completed by telephone interview</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-administered using paper form or tablet computer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-administered using paper form</li> </ul>
<b>Time to Complete</b>	20 minutes	11 minutes (average; range = 2-45 minutes)	11 minutes (paper); 7 minutes (electronic)	20 minutes
<b>Summary Scales and Number of Items</b>	<i>Patient completes 93-132 of 139 available items, depending on circumstances (e.g., chemotherapy):</i> Physical (26) Psychosocial (44) Medical interaction (11) Marital (18) Sexual (8) There are also 32 miscellaneous items and 31 subscales.	<i>Patient completes 38-57 of 59 available items, depending on circumstances, plus 10 screening questions:</i> Physical (10) Psychosocial (17) Medical interaction (# unknown) Marital (6) Sexual (# unknown) There are also an unreported number of miscellaneous items.	<i>38 items:</i> Physical symptoms (11) Treatment side effects (8) Acute distress (4) Despair (7) Impaired ambition (4) Impaired performance (4)	<i>71 items across 5 domains:</i> Psychosocial Health information Physical and daily living Patient care and support Interpersonal communication + 2 items about patient's desired access to support services and people.
<b>Scoring</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problem statements rated on 5-point scale (0= "does not apply" to 4="applies very much")</li> <li>- Global score, 5 scales, 31 subscales.</li> <li>- Includes option "Do you want help?" (yes/no) for clinical use</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problem statements rated on 5-point scale (0= "does not apply" to 4="applies very much")</li> <li>- Global score, 5 scales, 31 subscales.</li> <li>- Includes option "Do you want help?" (yes/no) for clinical use</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Each item rated on a 10-point scale</li> <li>- For physical symptoms and side effects: (0="not a problem" to 10= "as bad as possible")</li> <li>- For distress, despair, ambition, performance: (0="not at all true" to 10= "completely true")</li> <li>- Scale scores reported as normalized T scores with a mean of 50 and standard deviation of 10 (a given T score would have an equivalent percentile rank across all scales)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Each item rated on 5-point scale (1= "no need/not applicable" to 5 = "high need for help")</li> </ul>



<p>Validity (other than face validity)</p>	<p>Correlation with QOL measures in early-stage breast cancer: FLIC = 0.74, KPS = 0.60</p> <p>Highest correlations on physical summary score.</p> <p>Relationship with extent of disease in colorectal, lung and prostate cancer.</p> <p>No differences between breast cancer patients treated by modified radical vs. segmental mastectomy.</p> <p>Correlation of global CIPS score with:  QOL-Before cancer = 0.13  QOL-After cancer = 0.54 (p&lt;0.0010)  SCL-90 = 0.76 (p&lt;0.0010)  KPS = -0.46 (p&lt;0.0010)  DAS = 0.19</p>	<p>Significant differences in global scores by:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- stage of disease</li> <li>- KPS score</li> <li>- treatment modality</li> <li>- tumour response.</li> </ul> <p>Significant correlation between scores on CARES-SF physical and psychosocial scales and physical concerns reported using an open-ended format.</p> <p>Agreement with CARES:  86% for global score and 81-86% for scales.</p> <p>Correlation with:  Visual analogue rating of QOL = 0.55  SCL-90 = 0.74  KPS = 0.50  DAS = 0.16</p>	<p>Correlations with other measures:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CCM physical symptom scale and BSI scales: somatisation scale = 0.73; global severity index = 0.69; positive symptom distress = 0.62; positive symptom total = 0.63</li> <li>- CCM despair scale and BSI_depression scale = 0.67</li> <li>- CCM performance scale and SF-36 scales: Positive physical functioning = 0.77; Physical role fulfillment = 0.68; Vitality = 0.66</li> <li>- CCM physical symptom scale and MSAS scales: Physical symptom scale = 0.67; Global distress scale = 0.68</li> <li>- CCM treatment side effects scale and MSAS scales: Physical symptom scale = 0.71; Global distress scale = 0.64</li> <li>- CCM QOL score: significantly different across EOTRC performance ratings, ranging from 57.5 for group with EORTC score 0 to 37.7 for EORTC score 3; correlated with SF-36 physical health summary (0.68); MSAS total score (0.75); MSAS global distress index (0.73)</li> </ul> <p>Agreement between CCM and nurse interview on 19 CCM items on physical symptoms and treatment side effects: Kappa for presence of symptom ranged from 0.43 to 0.96 for individual items; 4 items had kappa &gt;0.75. No significant difference on severity of symptoms (max. differences 0.68 points on 10-point scale). Using nurse's rating as gold standard: Sensitivity &gt;0.8 for all 19 items; specificity &gt;0.8 for 13 items</p>	<p>Factor analysis reported as evidence of validity.</p> <p>Patients with more advanced stages of disease reported more unmet needs and those with cancer in remission reported fewer needs than others (no statistics reported)</p>
<p>Internal Consistency</p>	<p><math>\alpha = 0.82 - 0.94</math> (across scales)</p>	<p><math>\alpha = 0.90</math> (global)  <math>\alpha = 0.49 - 0.87</math> (across scales)</p>	<p><math>\alpha = 0.80 - 0.89</math> (across scales)  <math>\alpha = 0.84</math> (QOL)</p>	<p><math>\alpha = 0.78 - 0.90</math> (across factors)</p>
<p>Reproducibility (Test-Retest Reliability)</p>	<p>For CIPS, "second time soon after the first":  % agreement = 86% (overall)  % agreement = 84% - 88% (individual scales)</p>	<p>Over 1 wk:  ICC= 0.91 (global score)  ICC = 0.72 - 0.91 (individual scales)</p>	<p>In patients not undergoing treatment (6 scales and overall):  1-7 days: 0.74 to 0.90  8-14 days: 0.38 to 0.87</p>	<p>Over 10-14 days:  Kappa &gt;0.4 for all items (no other statistics reported)</p>
<p>Responsiveness</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Improved scores over time after surgery for breast cancer</li> <li>- No significant changes with length of survivorship for colon and lung cancer</li> <li>- Worsening scores related to time in survivors of prostate cancer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Changes in scores over time tracked changes over time in KPS score, FLIC score, tumour progression, treatment</li> </ul>	<p>Not reported</p>	<p>Not reported</p>

Patient Satisfaction	Not reported	Completed without assistance by 90% of patients. 30% reported having difficulties with 1 or 2 items, 30% with 3-6 items and 22% with $\geq 7$ items.	Patients preferred computer-administered version to paper form.	Not reported
Availability	For purchase from CARES Consultants, California.	Copyrighted by CARES Consultants, California.	Item wording and scales published by Fortner et al., 2003.	Not found
Primary References	<p>Ganz, P. A., Schag, C. A., &amp; Cheng, H. L. (1990). Assessing the quality of life--a study in newly-diagnosed breast cancer patients. <i>Journal of Clinical Epidemiology</i>, 43(1), 75-86.</p> <p>Schag, C. A., Heinrich, R. L., Aadland, R. L., &amp; Ganz, P. A. (1990). Assessing problems of cancer patients: Psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. <i>Health Psychology</i>, 9(1), 83-102.</p> <p>Ganz, P. A., Schag, C. A. C., Lee, J. J., &amp; Sim, M. S. (1992). The CARES: A generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. <i>Quality of Life Research</i>, 1, 19-29.</p> <p>Schag, C. A., Ganz, P. A., Wing, D. S., Sim, M. S., &amp; Lee, J. J. (1994). Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. <i>Quality of Life Research</i>, 3(2), 127-141.</p>	<p>Schag, C. C., Ganz, P. A., &amp; Heinrich, R. L. (1991). Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form (CARES-SF): A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. <i>Cancer</i>, 15, 1406-1413.</p> <p>te Velde, A., Sprangers, M. A., &amp; Aaronson, N. K. (1996). Feasibility, psychometric performance, and stability across modes of administration of the CARES-SF. <i>Annals of Oncology</i>, 7(4), 381-390.</p> <p>Shelby, R. A., Lamdan, R. M., Siegel, J. E., Hrywna, M., &amp; Taylor, K. L. (2006). Standardized versus open-ended assessment of psychosocial and medical concerns among African American breast cancer patients. <i>Psycho-Oncology</i>, 15(5), 382-397.</p>	<p>Fortner, B., Baldwin, S., Schwartzberg, L., &amp; Houts, A. C. (2006). Validation of the Cancer Care Monitor items for physical symptoms and treatment side effects using expert oncology nurse evaluation. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 31(3), 207-14.</p> <p>Fortner, B., Okon, T., Schwartzberg, L., Tauer, K., &amp; Houts, A. C. (2003). The Cancer Care Monitor: Psychometric content evaluation and pilot testing of a computer administered system for symptom screening and quality of life in adult cancer patients. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 26(6), 1077-1092.</p>	<p>Foot, G., &amp; Sanson-Fisher, R. (1995). Measuring the unmet needs of people living with cancer. <i>Cancer Forum</i>, 19(2), 131-5.</p>

BSI, Brief Symptom Inventory; DAS, Dyadic Adjustment Scale; EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer; FLIC, Functional Living Index - Cancer; ICC, Intra-class correlation coefficient; KPS, Karnofsky Performance Status; MSAS, Memorial Symptom Assessment Scale; QOL, quality of life; SCL, Symptom Checklist

## Annexe G : Dépistage de la détresse : symptômes, problèmes et préoccupations

TABLEAU 1 : OUTILS DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

Instrument	Purpose and Population	Number of Items	Method of Administration and Question Format	Comments	Primary Reference (s)
<b>Brief Symptom Inventory - 18 [BSI-18]</b>	To assess clinically relevant psychological problems	18	Self-administered.  Individuals are instructed to respond to each item in terms of “how they have been feeling during the past 7 days.” Response is via a five point likert scale ranging from 0 (“not at all”) to 4 (“always”).	Reliability, validity, sensitivity, and specificity have been widely documented across various cancer populations (IOM, 2008).	(Derogatis and Melisaratos, 1983)
<b>Center for Epidemiological Studies Depression Scale [CES-D]</b>	To measure depressive symptoms	20	Self-administered.  Individuals are instructed to respond according to how often (via likert scale) they have felt or behaved in a certain way in the past week (e.g., “I was bothered by things that usually don’t bother me”: rarely or none of the time, some or a little of the time, occasionally or a moderate amount of time, most or all of the time)	Demonstrates good psychometric properties as a screening tool, including sensitivity, specificity, and internal consistency. (Vodermaier, Linden , & Siu, 2009).	(Radloff, 1977)
<b>Distress Thermometer [DT]</b>	To measure the level of distress, coming from any source (even if unrelated to cancer)	1 (+ 35-item Problem Checklist)	Self-administered.  Individuals are instructed to circle the number (from zero [no distress] to 10 [extreme distress]) that best describes how much distress they have experienced over the past week.	Well-known and validated in many studies (NCCN, 2008) Brief and easy to administer (NCCN, 2008) Demonstrates an uneven pattern of sensitivity and specificity findings (Mitchell, 2007; Vodermaier, Linden , & Siu, 2009).	(Roth et al., 1998)
<b>Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS]</b>	To assess mood in non-psychiatric hospital settings	14 items (7 items in anxiety subscale, 7 items in depression subscale)	Self-administered.  Individuals are instructed to underline the reply (via likert scale) that best reflects how they have been feeling in the last week (e.g., “I feel tense or ‘wound’ up”: most of the time, a lot of the time, from time to time, not at all)	Demonstrates extensive validation across disease types and stages, and across languages/culture (Vodermaier, Linden , & Siu, 2009).	(Zigmond & Snaith, 1983)
<b>Psychosocial Screen for Cancer [PSSCAN]</b>	To screen for psychosocial issues in cancer patients, specifically anxiety, distress, social support and quality of life.	21 items	Self-administered.  Involves “yes/no” responses, visual analogue scale responses, likert sale responses, recall of the number of days in the last month during which physical or emotional health was “not good”, and recall of number of days impaired.	Anxiety and depression subscales highly sensitive and specific when compared to HADS. Has performed well on psychometric tests and tests of reliability and validity in three samples totalling almost 2,000 patients (IOM, 2008). Software enables use electronically (IOM, 2008; Vodermaier, Linden , & Siu, 2009).	(Linden et al., 2005)